



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE EDUCAÇÃO
CURSO DE PEDAGOGIA

ADRIANA BARBOSA DE LIMA
NEUMA DE ANDRADE SILVA
VALDILEIDE MONTEIRO FREITAS DE SOUSA

**TESTEMUNHOS DE FAMÍLIAS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NOS
ANOS INICIAIS DO ENSINO FUNDAMENTAL DA ESCOLA MUNICIPAL
VEREADOR JOÃO BELMIRO DOS SANTOS**

ORIENTADORA: Profª MS. Santuza Mônica de França Pereira da Fonseca

JOÃO PESSOA – PB

2015

ADRIANA BARBOSA DE LIMA
NEUMA DE ANDRADE SILVA
VALDILEIDE MONTEIRO FREITAS DE SOUSA

**TESTEMUNHOS DE FAMÍLIAS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NOS
ANOS INICIAIS DO ENSINO FUNDAMENTAL DA ESCOLA MUNICIPAL
VEREADOR JOÃO BELMIRO DOS SANTOS**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao
Curso de Pedagogia da Universidade Federal da
Paraíba, em cumprimento às exigências para a
obtenção do grau de Licenciado em Pedagogia.
Orientadora: Profª MS. Santuza Mônica de França
Pereira da Fonseca

JOÃO PESSOA – PB

2015

L732t Lima, Adriana Barbosa de.

Testemunho de famílias de pessoas com deficiência nos anos iniciais do ensino fundamental da Escola Municipal Vereador João Belmiro dos Santos / Adriana Barbosa de Lima, Neuma de Andrade Silva, Valdileide Monteiro Freitas de Sousa. – João Pessoa: UFPB, 2015.

63f. ; il.

Orientadora: Santuza Mônica de França Pereira da Fonseca
Monografia (Licenciatura em Pedagogia) – UFPB/CE

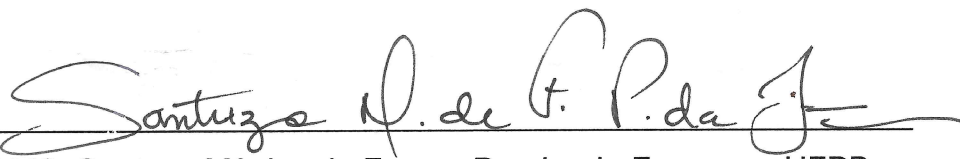
1. Educação especial. 2. Família - escola. 3. Inclusão. I. Silva, Neuma de Andrade, Sousa, Valdileide Monteiro Freitas de. II. Título.

ADRIANA BARBOSA DE LIMA
NEUMA DE ANDRADE SILVA
VALDILEIDE MONTEIRO FREITAS DE SOUSA


**TESTEMUNHOS DE FAMÍLIAS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NOS
ANOS INICIAIS DO ENSINO FUNDAMENTAL DA ESCOLA MUNICIPAL
VEREADOR JOÃO BELMIRO DOS SANTOS**

APROVADO EM: 15/12/2015


BANCA EXAMINADORA



Profª MS. Santuza Mônica de França Pereira da Fonseca - UFPB
(Orientadora)



Profº Dr. Fábio Do Nascimento Fôñseca - UFPB
(Examinador)



Profª Esp. Isolda Ayres Viana Ramos - UFPB
(Examinadora)

JOÃO PESSOA – PB

2015

Dedicamos em primeiro lugar à Deus, que em todos os momentos nos foi manancial de esperança. Às famílias entrevistadas, que conscientemente se dispuseram a colaborar com o nosso trabalho. E, finalmente, à nossa professora orientadora, pela compreensão e disposição em nos assistir durante o desenvolvimento desta monografia.

AGRADECIMENTOS

À Deus por ter nos dado saúde e força para superar os desafios e porque sem Ele não teríamos chegado até aqui.

Aos nossos esposos pelo amor, apoio, paciência, companheirismo e fé em nós.

Aos nossos filhos que, de certa forma, sofreram com a nossa ausência.

Aos nossos pais, irmãos e familiares pelo incentivo e apoio incondicional.

À nossa professora orientadora, Santuza Mônica, pelo suporte no pouco tempo que lhe coube, pelas suas correções e incentivos.

Às famílias, em especial as mães, pela colaboração e boa vontade em nos ajudar.

E, enfim, a todos que, direta e indiretamente, contribuíram com o desenvolvimento desta monografia.

“Nós só daremos a nossos filhos aquilo que temos. Se quisermos lhes dar o melhor, teremos de ser o melhor”.

Leo Buscaglia

RESUMO

O presente trabalho teve como objetivo analisar cinco testemunhos de famílias de pessoas com deficiência nos anos iniciais do Ensino Fundamental da Escola Municipal Vereador João Belmiro Dos Santos, localizada no bairro Alto da Boa Vista, na cidade de Bayeux - PB, destacando como vivem as mesmas e ponderando o papel que a escola deve exercer na colaboração com essas famílias, a fim de alcançar uma educação verdadeiramente inclusiva. Consideramos que este tema é de grande importância porque compreendemos a dimensão que a família assume na vida da pessoa com deficiência, já que é através dela que se adquire os primeiros valores e que se tem um primeiro contato com a sociedade. Portanto, é imprescindível que as famílias sejam ouvidas e que suas histórias sejam analisadas considerando o contexto em que vivem, já que grande parte das pesquisas apenas enfatizam os processos de ensino e aprendizagem da pessoa com deficiência em classes regulares de ensino. O trabalho está estruturado em três capítulos, dentre eles, a parte introdutória, que explica um pouco sobre o tema proposto, apresentando o problema, as questões de pesquisa e os objetivos. No segundo capítulo, tratamos dos caminhos da pesquisa, instrumentos utilizados, caracterização da instituição em que realizamos a nossa pesquisa, o perfil dos participantes e uma breve explicação de como foi feita a análise dos dados. No terceiro capítulo, expomos os testemunhos dos pais de pessoas com deficiência à luz da teoria estudada, abordando o processo da descoberta de um filho com deficiência, os desafios na criação desse filho, as interações familiares, o preconceito da sociedade e o papel da escola. A pesquisa foi realizada através de observação na escola e entrevistas gravadas a partir de questionário pré-elaborado destinado às famílias das pessoas com deficiência em seu próprio ambiente, possibilitando maior liberdade e espontaneidade quanto às respostas. Em todos os casos, foram as mães dessas famílias que nos concederam as entrevistas, assim como também, são elas que dedicam suas vidas por completa a esses filhos. Por último, o que essas famílias querem é serem vistas e ouvidas, consideradas e respeitadas por todos, para que assim, possam oferecer aos seus filhos o suporte necessário para que vivam dignamente.

Palavras-chave: Família. Pessoa com deficiência. Escola. Testemunhos.

ABSTRACT

The Present Work aimed to analyze five families evidence of persons with Disabilities in the Elementary School at Vereador João Belmiro dos Santos, municipal school located in Alto da Boa Vista, in Bayeux - PB, highlighting how they live as same and pondering the role that's school must exercise in collaboration with family processes, and order to achieve a truly inclusive education. We consider this great importance theme and because we understand the dimension a family take in one's life with disabilities, as it is through what is acquired the first securities and if you have a first contact with society. therefore, and as indispensable families be heard and the accounts are analyzed considering the context in which they live, as much of the research only the process emphasize teaching and learning disabled person teaching regular classes. The work is structured in three chapters, among eels, an introductory part, that explains a little about the theme, introducing the problem, as research questions and objectives. Chapter two, we treat the search paths, used instruments, characterization facility that's realize our research, the profile participants and a brief explanation of as made data analysis. In the chapter three, we expose the testimonies of parents of persons with disabilities in the light of studied theory, addressing a son of discovery process with disabilities challenges in creation of this son, as family interactions, society's prejudice the school paper. The search was carried out through observation at school and interviews from the recorded pre-developed questionnaire for families at disability in his own environment, enabling larger freedom and spontaneity for the answers. in all cases, the mothers of these families that granted the interviews, and also, they dedicated their lives full for one processes' sons. finally, what these families want to it is to be seen and heard, considered and respected for all, so that, they can offer their children the necessary support for that live with dignity.

Keywords: Family. People with Disabilities. School. Testimonies.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	09
2 OS CAMINHOS DA PESQUISA	12
2.1 INSTRUMENTOS UTILIZADOS	12
2.2 BREVE CARACTERIZAÇÃO DA ESCOLA	14
2.3 PERFIL DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA	17
2.4 ANÁLISE DOS DADOS	17
3 TESTEMUNHOS DOS PAIS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA À LUZ DA TEORIA ESTUDADA.....	19
3.1 A DESCOBERTA DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA E O PROCESSO DE ADAPTAÇÃO	19
3.2 OS DESAFIOS NA CRIAÇÃO DE UMA PESSOA COM DEFICIÊNCIA	26
3.3 AS INTERAÇÕES FAMILIARES	31
3.4 O PRECONCEITO SOFRIDO PELAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO ÂMBITO SOCIAL	35
3.5 O PAPEL DA ESCOLA E A COLABORAÇÃO FAMILIAR	37
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS	43
REFERÊNCIAS.....	45
APÊNDICES	

1 INTRODUÇÃO

Quando nasce uma criança, também nasce com ela uma imensidão de expectativas, dentre elas, na maioria dos casos, a chegada de uma criança evidentemente saudável e cheia de vida; de modo algum se espera que ela venha com problemas físicos ou cognitivos.

Mas, infelizmente, nem tudo é como sonhamos ou queremos, nem tudo está no nosso controle; às vezes a vida nos surpreende e nos força a termos outra visão de mundo, promovendo ressignificação de termos como respeito, tolerância e amor ao próximo.

É óbvio dizer que o ambiente familiar é essencial para o desenvolvimento de qualquer criança. Muitas vezes, porém, a educação das pessoas com deficiência fica nas mãos de especialistas, relegando à família um papel supostamente secundário. O importante é a criança e nada mais. Será? Ou será que para que a criança fique bem, também é preciso que a família esteja bem? Ora, é na família que se adquire valores e que se tem um primeiro contato com a sociedade.

A escolha do tema deste Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) foi motivada a partir do momento que cursamos a disciplina Educação Especial e, ao apresentarmos um seminário sobre o tema deste trabalho, compreendemos o quanto é importante fazer um estudo voltado para as famílias de pessoas com deficiência, já que a maioria das pesquisas é sobre a inclusão dessas pessoas em classes regulares de ensino, enfatizando os processos de ensino e aprendizagem.

Porém, percebemos que para incluir a pessoa com deficiência na escola, é preciso também estudar suas famílias, pois o fato de existir um membro da família com deficiência faz com que a mesma enfrente inúmeros desafios e situações difíceis que podem ter um impacto profundo na convivência familiar e resultar em intensa ansiedade e frustração, dificultando assim, o desempenho do papel da escola.

Tendo em vista que a temática sobre pessoas com deficiência é, de certo modo, bastante discutida, a presente monografia discorrerá os desafios enfrentados pelas famílias cujos filhos possuem deficiência e o papel que a escola deve exercer na colaboração com esses familiares, mostrando como é a

realidade deles, suas necessidades, do que precisam, de como procurar ajuda, de como agir em situações de desconforto e rejeição sofridas. Diante de tudo isso, o problema é: Como vivem as famílias cujos filhos são deficientes?

As questões de pesquisa serão as seguintes: Quais as dificuldades elas enfrentam? Do que precisam? O que se pode fazer para ajudá-las? Como estão lidando com o preconceito? Como a escola pode colaborar com esses familiares? Essas e muitas outras indagações serão abordadas durante toda a pesquisa, a fim de contribuir não só para um debate saudável a respeito do assunto, mas para tentar ajudar a todos a quem interessar e, principalmente, aos que realmente precisam de orientações.

Com base nas nossas questões de pesquisa, definimos como objetivo geral: analisar cinco testemunhos de famílias de pessoas com deficiência nos anos iniciais do Ensino Fundamental da Escola Municipal Vereador João Belmiro Dos Santos, localizada no bairro Alto da Boa Vista, na cidade de Bayeux - PB, destacando como vivem as mesmas e ponderando o papel que a escola deve exercer na colaboração com esses familiares, a fim de alcançar uma educação verdadeiramente inclusiva. E como objetivos específicos: identificar as dificuldades enfrentadas pelas famílias ao descobrir que nasceu, ou que nascerá, uma criança com deficiência; conhecer os desafios que essas famílias encontram para incluir seus filhos no âmbito escolar, como também na sociedade; e observar como tem sido o apoio e a acessibilidade que a instituição tem disponibilizado para incluir a pessoa com deficiência no processo educativo.

Este trabalho está estruturado em 3 (três) capítulos. Nesta parte introdutória, falamos brevemente sobre o tema e os objetivos do estudo, bem como apresentamos o que nos levou ao interesse em realizar a pesquisa sobre as famílias de pessoas com deficiência.

No segundo capítulo tratamos dos caminhos da pesquisa, instrumentos utilizados, caracterização da instituição em que realizamos a nossa pesquisa, o perfil dos participantes e uma breve explicação de como foi feita a análise dos dados.

No terceiro capítulo, expomos os testemunhos dos pais de pessoas com deficiência à luz da teoria estudada, abordando: o processo da descoberta

de um filho com deficiência; os desafios na criação desse filho; as interações familiares; o preconceito da sociedade e o papel da escola.

Por fim, apresentamos as considerações finais do nosso trabalho, mostrando a importância de tê-lo realizado e como os objetivos foram alcançados.

2 OS CAMINHOS DA PESQUISA

Neste capítulo, apresentamos os caminhos que utilizamos para concretização dessa pesquisa, os instrumentos utilizados, a caracterização da instituição em que realizamos a pesquisa, o perfil dos participantes e uma breve explicação de como foi feita a análise dos dados.

2.1 INSTRUMENTOS UTILIZADOS

A pesquisa realizada é de natureza qualitativa e explicativa. Segundo Gonsalves “A pesquisa qualitativa preocupa-se com a compreensão, com a interpretação, considerando o significado que os outros dão às suas práticas” (2007, p. 69). Ou seja, procura-se entender os fenômenos segundo a perspectiva dos participantes da situação estudada e, a partir daí, vai elaborando sua interpretação dos fenômenos estudados.

Com a utilização desta abordagem tivemos a possibilidade de realizar investigações no seu próprio ambiente natural e colher dados diretamente da fonte, para que tivéssemos maiores aproximações com as questões pesquisadas.

Já a pesquisa explicativa, de acordo com Gonsalves “Pretende identificar os fatores que contribuem para ocorrência e o desenvolvimento de um determinado fenômeno” (2007, p. 68). Ou seja, busca-se as fontes, as razões das coisas.

A pesquisa ocorreu através de observação na escola e entrevistas com as famílias das pessoas com deficiência. A escolha da observação foi pelo fato da mesma possibilitar o contato direto do pesquisador com o fenômeno observado, a fim de obter informações da realidade vivida pelos filhos dos entrevistados. Também foi escolhida para a coleta de dados a entrevista semiestruturada, pois permite a interação do pesquisador e do entrevistado, obtendo assim detalhes sobre o que está sendo pesquisado. Segundo Gonsalves (2007, p. 72):

A entrevista semiestruturada é um conjunto de aspectos organizados que servem para investigar cada entrevistado, tomando como ponto inicial questionamentos básicos, de acordo com o foco de interesse da pesquisa. Este tipo de entrevista proporciona novas hipóteses interrogativas, na medida em o diálogo vai acontecendo.

Optamos pela utilização desse tipo de entrevista, pois há um contato corpo a corpo com as famílias, proporcionando interações contínuas entre ambas as partes, tornando-se assim um meio bastante eficaz dentro da abordagem qualitativa.

O pesquisador deve seguir um conjunto de questões previamente definidas, mas ele o faz em um contexto muito semelhante ao de uma conversa informal, isso ajuda muito o entrevistado, pois o mesmo se sente mais à vontade, respondendo as questões com mais espontaneidade, permitindo uma maior abertura e proximidade entre o investigador e os participantes entrevistados. De acordo com Boni e Quaresma (2005, p. 75):

O entrevistador deve ficar atento para dirigir, no momento que achar oportuno, a discussão para o assunto que o interessa fazendo perguntas adicionais para elucidar questões que não ficaram claras ou ajudar a recompor o contexto da entrevista, caso o informante tenha “fugido” ao tema ou tenha dificuldades com ele.

As respostas espontâneas dos entrevistados e a maior liberdade que estes têm podem fazer surgir questões inesperadas ao entrevistador que poderão ser de grande utilidade em sua pesquisa, além de ter como vantagem a sua elasticidade quanto à duração, permitindo uma cobertura mais profunda sobre determinados assuntos.

Segundo Boni e Quaresma “A situação em que é realizada a entrevista contribui muito para o seu sucesso, o entrevistador deve transmitir, acima de tudo, confiança ao informante” (2005, p. 76). Então, a qualidade das entrevistas depende muito do planejamento e da confiança passada pelo pesquisador, proporcionando ao pesquisado bem-estar para que ele possa falar sem constrangimento de sua vida e de seus problemas e, quando isso ocorre, surgem discursos extraordinários.

Portanto, tivemos como foco de nossa pesquisa e resultados: O apoio e a atenção que as crianças com deficiência precisam para se desenvolverem socialmente e o incentivo que a sociedade (principalmente as escolas) precisa

oferecer às famílias de crianças com deficiência, pois estas muitas vezes desistem de lutar por seus filhos porque não veem estímulo nem apoio da sociedade, pelo contrário, muitas delas são tratadas de forma preconceituosa.

2.2 BREVE CARACTERIZAÇÃO DA ESCOLA

A pesquisa desenvolveu-se na Escola Municipal de Ensino Fundamental Vereador João Belmiro dos Santos, localizada na Rua José Joaquim de Melo, 778, no bairro Alto da Boa Vista, na cidade de Bayeux-PB, atendendo crianças do Infantil IV ao 9º ano do Ensino Fundamental, nos turnos manhã e tarde, tendo como diretor Wagner Alves das Neves e, como diretora adjunta, Maria Francineide.

A fundação da escola foi no ano de 2004, mas sempre funcionou em um prédio alugado. Leva o nome João Belmiro em homenagem a um vereador da época e por interesses políticos. Funcionou até o ano de 2013 apenas com o Ensino Fundamental nos anos iniciais, somente a partir do ano de 2014 iniciou-se também o atendimento ao Fundamental para anos finais, além de oferecer o Mais Educação no turno da tarde. É a maior escola da cidade de Bayeux; em seu quadro consta ao todo 63 funcionários e atualmente possui 36 alunos com algum tipo de deficiência matriculados na escola.

De acordo com o Educa Censo 2014, a escola é composta por 35 docentes, 7 assistentes educacionais e 14 monitores. Um dos docentes possui doutorado, dois estão terminando mestrado, todos com graduação, cursando ou já tendo concluído especialização. O total de discentes na escola são 642, divididos em 47 turmas, nos turnos manhã e tarde.

Figura 1: Pátio e Salas de Aula



Fonte: arquivo pessoal das pesquisadoras

A grade curricular da escola é composta, pela manhã, de Português, Matemática, Ciências, História, Geografia e Artes. A tarde, além das já citadas, ela também oferece Inglês. A escola possui ainda 1 laboratório de informática com 10 computadores, 1 biblioteca, 1 sala de leitura, 1 sala de recurso multifuncional, cozinha, refeitório, ginásio de esporte amplo, almoxarifado, secretaria, sala da direção, sala da supervisão, sala de vídeo, sala dos professores, gabinete dentário, 12 banheiros, sendo 3 masculinos, 3 femininos, 1 de professores, 1 adaptado para pessoa com deficiência e 4 para as crianças menores. Os recursos materiais disponíveis são: data show, impressoras, Micro System, microfone, DVD, TV e computadores.

Figura 2: Sala de Recurso Multifuncional



Fonte: arquivo pessoal das pesquisadoras

Figura 3: Cozinha



Fonte: arquivo pessoal das pesquisadoras

Figura 4: Refeitório



Fonte: arquivo pessoal das pesquisadoras

Figura 5: Ginásio Poliesportivo



Fonte: arquivo pessoal das pesquisadoras

Figura 6: Sala de vídeo



Fonte: arquivo pessoal das pesquisadoras

Figura 7: Banheiros



Fonte: arquivo pessoal das pesquisadoras

A estrutura física da escola é imensa, porém esquecida, acredita-se que isso ocorre principalmente por funcionar em um prédio alugado e não em um prédio próprio, pois apesar de ter acabado de passar por uma “reforma”, nas 27 salas os quadros continuam sendo para giz, velhos e caindo aos pedaços, faltam carteiras que são antigas e muito sujas, as que têm são fracas e quebram por qualquer coisa, e uma boa parte dos ventiladores estão quebrados, contudo, os professores aparentam ser bastante capacitados.

Figura 8: Sala de aula



Fonte: arquivo pessoal das pesquisadoras

A clientela atendida pela escola, em sua maioria, são crianças carentes, do próprio bairro, cujas famílias têm níveis socioeconômicos baixos, uma vez que são famílias sustentadas com trabalho informal, poucas com trabalho formal de carteira assinada e, grande parte, com benefícios do governo federal.

2.3 PERFIL DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA

Os sujeitos da pesquisa foram cinco famílias de alunos com deficiência dos anos iniciais do Ensino Fundamental da Escola Municipal Vereador João Belmiro dos Santos, localizada no bairro Alto da Boa Vista, na cidade de Bayeux-PB.

Dos cinco pais entrevistados, todos eram do sexo feminino, ou seja, as mães das pessoas com deficiência. A idade das entrevistadas variou entre 30(trinta) a 47(quarenta e sete) anos, sendo que apenas uma tinha trinta anos e as outras acima de quarenta e dois anos.

Apesar da maioria das mães terem Ensino Médio Completo, nenhuma trabalha fora devido às dificuldades com a criação dos filhos, algumas são apenas donas de casa e outras são vendedoras de revistas ou costureira. Já os pais, em sua maioria, trabalham de carteira assinada e ganham acima de um salário mínimo.

Com relação às pessoas com deficiência, tinham idade entre oito e dezoito anos, sendo apenas dois filhos únicos e o restante tinham irmãos, mas todos os que tinham deficiência eram o caçula da família. Na escola, cursam entre o segundo e o quinto ano do Ensino Fundamental. Dois possuem paralisia cerebral, dois possuem síndrome de Down e um com autismo.

Todas as mães entrevistadas nos atenderam muito bem, em suas próprias residências, respondendo todas as perguntas que fizemos e ainda acrescentando mais falas às nossas indagações. A maioria mora em bairros próximos à escola, na cidade de Bayeux; apenas uma morava na cidade vizinha, Santa Rita. A duração média das entrevistas foi de uma hora e ficamos satisfeitas com todas elas, pois conseguimos analisá-las com exatidão.

2.4 ANÁLISE DOS DADOS

A análise dos dados foi abordada no terceiro capítulo: “Testemunhos dos Pais de Pessoas com Deficiência à Luz da Teoria Estudada”. Para a coleta dos dados utilizamos como instrumento de pesquisa a observação na escola e as entrevistas com as famílias, como já foi dito anteriormente. Fizemos três visitas na escola, as quais ocorreram no turno matutino, no horário das 07h00min às

11h00min, observando sua estrutura e os cinco alunos os quais entrevistamos suas famílias.

No segundo dia de visita a escola, falamos com os pais de cinco alunos dos anos iniciais do Ensino Fundamental, dois com paralisia cerebral, dois com síndrome de Down e um com autismo. Foi explicado o objetivo da pesquisa, o respeito ao sigilo das informações fornecidas, bem como todo o procedimento para a coleta de dados. A partir da aceitação realizaram-se combinações referentes à data e horário para a aplicação do instrumento, que no caso foi em suas próprias residências.

As questões referentes às entrevistas foram formuladas e organizadas a fim de responder as necessidades específicas dessa pesquisa. Essa entrevista foi constituída de um roteiro de 10(dez) questões semiabertas, que serviram para captarmos a concepção das entrevistadas referente aos objetivos dessa pesquisa.

Antes da aplicação da entrevista semiestruturada, foi lido e assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, por ambas as partes, ressaltando-se que a identidade do participante permaneceria preservada e que o mesmo poderia desistir da sua participação em qualquer momento da realização da pesquisa.

As entrevistas foram gravadas mediante a autorização do entrevistado, para posterior transcrição e análise dos dados coletados. As famílias foram denominadas como Família A, Família B, Família C, Família D e Família E, com o intuito de manter o anonimato dos participantes. Apenas as mães participaram das entrevistas, como especificado a seguir:

Família A: Mãe de um menino de 8(oito) anos, com Autismo;

Família B: Mãe de um rapaz de 18(dezoito) anos, com Paralisia Cerebral;

Família C: Mãe de uma menina de 9(nove) anos, com Paralisia Cerebral;

Família D: Mãe de uma menina de 13(treze) anos, com Síndrome de Down;

Família E: Mãe de um menino de 11(onze) anos, com Síndrome de Down.

3. TESTEMUNHOS DOS PAIS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA À LUZ DA TEORIA ESTUDADA

Neste capítulo, apresentamos os testemunhos dos pais à luz da teoria estudada, ou seja, buscamos fundamentar suas falas com bases teóricas que mais se aproximaram da realidade vivida por essas famílias, expondo suas visões a respeito de assuntos como: a inclusão, a colaboração escolar, o preconceito, as dificuldades enfrentadas, dentre outros.

3.1 A DESCOBERTA DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA E O PROCESSO DE ADAPTAÇÃO

A chegada de um bebê causa muitas expectativas, pois a esperança de vê-lo fazer as primeiras gracinhas, falar as primeiras palavrinhas ou dar os primeiros passinhos é algo que acontece naturalmente e que acompanha todos da família, mas dentre tais expectativas não está a de que a criança terá alguma deficiência em seu desenvolvimento; quando isso acontece, ocorre também a perda do filho que foi imaginado, o que acaba estremecendo a formação familiar definida anteriormente. Como podemos observar na fala das entrevistadas:

Como minha filha andou de 11 meses, ele podia andar com 1 ano né, porque acontece, mas o quê, 1 ano e quatro meses já e ele não tava andando ainda, aí já tava me preocupando... (FAMÍLIA A).

[...] ele não andava, ele era todo mole [...] ele quando dormia ficava tipo um Z... (FAMÍLIA B).

Notei, a partir dos cinco meses, a gente já vê a diferença né, não é igual as outras crianças. Não rola na cama, era parada, parada mesmo, onde colocava ela na cama ela ficava, aí eu fui notando... (FAMÍLIA C).

Foi ao nascer [...] só veio perceber quando ela nasceu porque eles veem o olhinho puxado, o dedinho curto, a orelha pequena...(FAMÍLIA D).

[...] foi três meses depois, porque eu ia pra um médico e pra outro, nenhum me falava a verdade [...] ele dormia muito, na maternidade ele não sabia mamar, perdendo peso [...] Mas ninguém me falava...(FAMÍLIA E).

Percebe-se na fala dessas mães que, mesmo sem um diagnóstico conclusivo, já notavam que havia algo de errado com seus filhos, que não apresentavam um desenvolvimento compatível aos de outras crianças da

mesma idade, além disso, percebe-se também que nenhuma delas descobriu a deficiência da criança ainda durante a gestação, pelo contrário, todas foram surpreendidas com a vinda de um(a) filho(a) com deficiência.

É comum que algumas famílias busquem culpados ou que se culpem, principalmente as mães, pela deficiência do(a) filho(a), acreditando ser resultado de alguma atitude tomada errada ou da falta de algum cuidado, por parte delas mesmas ou por parte de influências externas, como a de médicos(as) e/ou pessoas em quem depositavam confiança, em quem confiavam sua saúde e do seu bebê, durante o pré-natal ou na hora do parto. Sobre isso, Buscaglia, (2002, p. 106) diz:

Algumas mães sentem-se pessoalmente responsáveis pela condição em que seu filho vem ao mundo. Culpam-se por não terem sido mais cuidadosas durante a gestação. Perguntam-se se terá sido algo que fizeram ou não fizeram.

O que Buscaglia cita acima, ficou bem claro na fala de duas das famílias entrevistadas, a FAMÍLIA A e a FAMÍLIA B, a primeira acredita que a causa foi a demora para o nascimento de seu filho e as raivas que tinha do marido durante a gestação, e a segunda acredita ter tomado medicação errada prescrita pela médica que achava cedo demais para a criança nascer aos 7 meses. Veja nos depoimentos abaixo:

[...] ele passou da hora de nascer, passou o quê...12 dias, acho que foi isso também que foi a causa entendeu, e também tive muita raiva (apontou para o marido), aí você sabe, juntando uma coisa com a outra com certeza foi...(FAMÍLIA A).

[...] aí ela disse: - Não mãe, esse menino tá muito magrinho, ele não pode nascer não, vai ter que tomar medicação [...]eu tomei Aerolin pra segurar ele e tomei Sabutanol, que mulher grávida não toma que ataca o coração, nem criança pode [...] Ela passou para o menino não nascer [...] Além disso, eu tomava Buscopan todos os dias, porque eu tinha contrações e eu não podia trabalhar por conta para o menino não nascer... (FAMÍLIA B).

Nas duas situações, durante as entrevistas, foi possível perceber que as mães dessas famílias buscavam respostas que as convencessem das possíveis causas das deficiências de seus filhos ocasionadas, segundo elas, na hora do parto ou durante no período gestacional, que procuravam culpados e que, de uma certa forma, se culpavam por não terem tomado atitudes

diferentes das que foram tomadas, que se tivessem agido diferente, sido mais calma, no caso da FAMÍLIA A, ou questionado a médica sobre a medicação, no caso da FAMÍLIA B, talvez seus filhos não tivessem nascido deficientes.

A descoberta da deficiência de um(a) filho(a), seja na gestação, no nascimento ou em momento posterior, pode ser menos chocante dependendo da forma de comunicação da suspeita ou já do diagnóstico de tal deficiência pelos profissionais da saúde. Quando feita de maneira apropriada, pode ainda promover e/ou contribuir para o estabelecimento do elo entre os pais com a criança, influenciando assim a reação dos familiares a esta informação e subsequente ajustamento dos pais à mesma. Eis alguns depoimentos sobre esse assunto:

Foi conversando [...] foi bem com jeito. Tem gente que não tem jeito pra conversar com você e vai logo na tora assim né, mas não, ela teve jeito, a gente conversou, tudinho e ela (a agente de saúde) quem me indicou até o ônibus pra mim ir (à FUNAD) (FAMÍLIA A).

Aí quando cheguei lá, que ela viu, ela disse logo: - Não, essa criança não pode ficar aqui, ela tem um problema muito sério, você vá diretamente lá na FUNAD... (FAMÍLIA B).

[...] foi o médico, o neuro que falou [...] foi tranquilo, já era um senhor já, disse: - Sua filha tem Paralisia Cerebral, sua luta vai ser grande, mas o que tiver de ser, será (FAMÍLIA C).

[...] como foi um parto cesárea eu não tinha visto direito, eu fui adormecendo e eles vieram me dizer quando eu tava no quarto. Aí se reuniram e foram me dizer... (FAMÍLIA D).

A médica, né! Ela disse assim: - Seu filho tem Síndrome Down. Aí eu disse assim: - É mongoloide? Ela disse: - É. Pronto! Mas pra mim foi normal [...] e com isso ela mandou eu procurar tratamento (FAMÍLIA E).

Dentre as cinco famílias entrevistadas, apenas a FAMÍLIA D recebeu a notícia da deficiência da criança no momento seguinte ao seu nascimento, provavelmente pela facilidade de se detectá-la, já que a Síndrome de Down é algo bem visível fisicamente e, portanto, bastante fácil de ser diagnosticada pelos médicos e profissionais da saúde, enquanto as outras famílias apenas suspeitavam de algum problema, obtendo diagnóstico conclusivo, no caso das FAMÍLIAS C e D, durante os primeiros meses de vida da criança (9 e 3 meses respectivamente), e no caso das FAMÍLIAS A e B, somente após anos de angústia (7 e, mais ou menos, 3 anos, respectivamente).

Muitas vezes o que se vê, não generalizando, é um despreparo desses profissionais, ou pelo menos, que não foram instruídos corretamente em como dar tal notícia. Alguns são duros demais, insensíveis, não consideram a

situação nova pela qual a família está passando, chegam até a serem “desumanos”. Outros tentam até mesmo esconder da família, principalmente da mãe, tentando assim evitar uma possível rejeição, o que acaba piorando a situação já que a família não encontra as respostas que precisa para, a partir daí, superar e prosseguir. Vejam as falas das famílias abaixo:

[...] ela era muito dura e disse que ele ia ter muitos desmaios e que eu teria que aceitar numa boa [...] ele vai ter isso, isso e isso. Eu saí de lá num choro só, porque essa médica era desse jeito, eu ia, chegava lá calma e saía assim, ela é desse jeito, ela é dura demais, ela não alisa não... (FAMÍLIA B).

[...] por isso que muitas mães entram em depressão [...] porque você não sabe como é, o que é a síndrome de Down, e por que nasce assim, tem que ter pelo menos uma explicação né, mas o médico vindo logo com ignorância, a mãe já tá lá de resguarde e receber uma notícia dessa achando que a criança é normal... (FAMÍLIA D).

[...] eu acho que o medo dos médicos era que eu rejeitasse, assim, a médica disse pra agente de saúde que é minha amiga, ela que sabia que o menino tinha Síndrome de Down, mas não disse com medo de eu rejeitar... (FAMÍLIA E).

No caso da FAMÍLIA B, a mãe explica como foi a triste experiência de ser atendida por uma médica tão dura e insensível, que a fazia desmoronar ao invés de dar força e estímulo para que ela aceitasse e cuidasse do filho da melhor forma possível; já a FAMÍLIA D expressa sua opinião a respeito desse tipo de profissional despreparado para lidar com a situação e, no caso da FAMÍLIA E, apesar da criança ser Down como no caso da FAMÍLIA D, a médica sabia da deficiência da criança, mas escondeu da família por receio da mãe rejeitar o filho, o que afligia ainda mais essa mãe.

Quando o diagnóstico não é feito durante a gestação ou no nascimento da criança, os pais ao perceberem algo de diferente com seu filho, geralmente começam a peregrinação pelos hospitais, na maioria das vezes públicos, em busca de ajuda profissional, alguém que diga a eles o que seu filho tem e o que faz essa criança diferente das outras de mesma idade. Esse processo pode demorar meses ou até mesmo anos, principalmente se as consultas e os exames dependerem exclusivamente do Sistema Único de Saúde do Brasil.

Essa busca constante da família por respostas, associada também a recursos limitados ou até mesmo a falta dele, causa nos mesmos ainda mais sentimentos de angústia, de impotência e de ansiedade. Como foi no caso da família A, que só obteve o diagnóstico de *Transtorno do Espectro Autista* do

filho quando ele já estava com mais de 7 anos de idade, até então, tinha obtido dois outros laudos anteriores que diagnosticavam *Atraso de Linguagem e Perda Auditiva Bilateral Leve*, porém, não convencia a família que buscava por respostas mais concretas, já que afirmavam que o filho ouvia sim. Semelhantemente ocorreu no caso da família B, que somente após anos obteve o diagnóstico correto, pois, o anterior, afirmava que a criança havia nascido com a *Síndrome de West* (uma forma grave de epilepsia que se inicia na infância), o que não era verdade, pois sua verdadeira deficiência é a *Paralisia Cerebral*. Como dizem as respectivas mães entrevistadas:

[...] porque tem autismo que você sabe que já mostra a característica logo cedo e outros não, e ele foi mostrando depois [...] Aí até ela conversou comigo [...] ela me disse: - Olha, eu não posso garantir a você total agora, porque eu ainda tô analisando ele, só vou dizer mesmo a resposta quando terminar. Aí ela disse que ele tem autismo (FAMÍLIA A).

[...] Até descobrir, até chegar no momento de saber foi difícil né, porque não foi uma coisa que chegou assim, o médico disse ele tem isso, não, foi ao longo do tempo que a gente foi descobrindo, entendeu? Porque no começo eles achavam que ele tinha uma síndrome de West, que era outro tipo de síndrome né. Aí depois de 2 anos ou foi 3 anos que eu descobri que não era essa, levei pra outro médico e ele disse que era Paralisia Cerebral...(FAMÍLIA B).

Especificamente nessas duas famílias entrevistadas, A e B, percebe-se quão longa foi a expectativa por respostas consistentes que as dessem um rumo certo, que as fizessem, junto à equipe de saúde, atender seus filhos com o tratamento mais adequado possível.

O interesse pela saúde de um(a) filho(a) manifesta-se desde a gestação, intensificando-se ao nascer. “Doutor, meu filho é normal?” “Ele é perfeito?” Essas são as perguntas mais feitas com o nascimento de uma criança, devido à preocupação dos pais com a saúde de seu bebê. Quando a resposta é sim, a mesma vem rapidamente, sem titubear, mas ao se detectar de imediato um problema, a resposta é mais demorada e cautelosa, ou pelo menos assim deveria ser.

Contudo, cada família tem sua forma de reagir à notícia da deficiência de um de seus membros, passando assim por um momento de “crise” cuja intensidade vai depender muito de fatores pessoais, sociais e estruturais da família, tornando o processo mais ou menos doloroso, com sentimentos que se diferenciam caso a caso. Veja os depoimentos das famílias a seguir:

[...] eu fiquei muito triste né, porque, assim, eu tive minha filha e não teve problema nenhum, uma menina saudável, e ter um filho...(deficiente), mas eu pedi a Deus, assim, que, que me conforte [...]

eu fiquei muito abalada com isso...(FAMÍLIA A).

[...] eu quase enlouqueço, e como ele gritava muito eu tinha medo de ficar só...(FAMÍLIA B).

[...] sabia nem o que pensar no momento, eu fiquei aérea... sem saber o que era, como ia ser [...] eu fiquei triste. Aí depois eu levantei a cabeça e disse: Que seja feita a vontade de Deus! (FAMÍLIA C).

Eu recebi assim normal, fiquei só preocupada [...] tudo bem foi uma surpresa né, mas não ficou aquela coisa assim rejeitando a criança, a gente não rejeitou, graças a Deus por isso, a gente se preocupou em ver logo o que ia fazer por ela, os cuidados né que precisava... (FAMÍLIA D).

Não mudou nada, filho é filho, ele pode vir do jeito que vier, pode ser preto, branco, deficiente do jeito que for, pra mim não mudou nada [...]

pra mim podia ser do jeito que fosse, eu queria, foi eu que quis esse filho, então do jeito que Deus me deu eu aceitei, filho é filho... (FAMÍLIA E)

De acordo com as falas dessas mães, é nítida as diferentes formas de reação que apresentaram à inesperada deficiência de seus filhos(as). As três primeiras famílias entrevistadas, ou seja, as FAMÍLIAS A, B e C, apresentaram sentimento de tristeza e abalo emocional em intensidades distintas, já as FAMÍLIAS D e E demonstraram uma facilidade maior de aceitação da criança com deficiência.

O que mais nos chamou atenção em relação a aceitação dessas famílias foi o fato de que, nesses dois últimos casos, além dessa aceitação acontecer de forma mais tranquila e até mesmo prática, o tipo de deficiência das crianças é o mesmo, a Síndrome de Down, o que nos faz pensar que isso talvez tenha contribuído, pois, por ser uma deficiência de fácil diagnóstico, as famílias não precisaram esperar tanto tempo por uma resposta, ou seja, é aquela e pronto, não tem o que fazer além de buscar atendimento adequado e específico.

Seligman e Hornby (apud PANIAGUA, 2004, p. 334), apresentam um modelo de adaptação que descreve as fases, as reações mais frequentes que ocorrem desde que os pais constatarem a deficiência até chegar a sua aceitação, é o chamado processo de luto, pois, assemelha-se ao luto pela morte, no caso, a morte do filho imaginado, idealizado durante a gestação; é a morte do sonho de ver o mais novo membro da família crescer e desenvolver-se com “normalidade” tanto nos aspectos físicos quanto cognitivos, para que assim,

ocorra a aceitação dessa criança da forma que ela veio ao mundo. São as seguintes fases:

1. **Fase de choque** – Ao serem informados que a criança tem uma deficiência, cria-se um bloqueio, um atordoamento geral, que inclusive pode impedir a compreensão das mensagens que estão sendo recebidas;
2. **Negação** – Após a profunda perturbação e desorientação inicial, a primeira reação de muitos pais e mães passa por “esquecer” ou ignorar o problema, como se nada tivesse acontecido, ou então, resiste de forma mais ativa, questionando o diagnóstico;
3. **Fase de reação** – Os pais vivem uma série de emoções e sentimentos, [...] As reações mais frequentes são: irritação, culpa e depressão;
4. **Fase de adaptação e de orientação** – Equivale a um grau de calma emocional suficiente para avançar no sentido de uma visão realista e prática, centrando-se no que fazer e em como ajudar o filho.

Semelhantemente, Bromberg (2000, p. 33 e 34), divide o processo de luto também em fases que estão suscetíveis às diferenças pessoais, ou seja, não são inflexíveis e incisivas, podem mudar de acordo com a realidade de cada membro envolvido. Dessa forma, as etapas desse processo são:

1. **Entorpecimento** - Ocorrência de choque e descrença frente ao acontecimento tem duração de horas ou dias, pode ser acompanhada de crises de raiva ou desespero e alguns sintomas somáticos;
2. **Anseio e Protesto** - Há muito sofrimento psicológico e agitação física. Ao perceber de forma mais consciente a perda, a pessoa enlutada busca ansiosamente pelo “objeto perdido” e muitas vezes, surge a raiva contra si e contra outras pessoas;
3. **Desespero** - Há o reconhecimento da irreversibilidade da perda, instala-se então a apatia e a depressão, bem como o afastamento de atividades e de pessoas;
4. **Recuperação e Restituição** - A depressão e a apatia dão espaço a sentimentos mais favoráveis, surge nova identidade que favorece o estabelecimento de novas relações de amizade e o resgate de antigos laços.

Para exemplificar essas etapas no processo de luto, relembremos algumas falas das famílias entrevistadas: *fase de choque/entorpecimento*, “...sabia nem o que pensar no momento, eu fiquei aérea...”(FAMÍLIA C); *fase de negação/protesto*, “...eu tive minha filha e não teve problema nenhum, uma menina saudável, e ter um filho...(deficiente)...” (FAMÍLIA A); *fase de reação/desespero*, “...eu quase enlouqueço...(FAMÍLIA B); *fase de adaptação e orientação/recuperação e restituição*, “...Aí depois eu levantei a cabeça e disse:

Que seja feita a vontade de Deus!” (FAMÍLIA C), “...a gente se preocupou em ver logo o que ia fazer por ela, os cuidados né que precisava...” (FAMÍLIA D).

Como podemos observar, o percurso que cada família realiza é totalmente particular, ou seja, nem todos passam por todas as etapas e nem na ordem exata, visto que inúmeros sentimentos se fazem presentes nesse processo, como a tristeza, o medo, a culpa, a raiva, a ansiedade, o desespero, o choque, a frustração, a lamentação, dentre tantos outros como a fé, o amor, o carinho e a esperança. Considera-se nesse processo os fatores pessoais, familiares e sociais, pois eles condicionam todo processo de adaptação.

Algumas famílias podem passar por um período de crise severa e aos poucos, conforme o processo, de forma gradativa, vão se recuperando, outras podem sentir maiores dificuldades. Contudo, é de extrema importância que a família passe pela vivência das fases de luto, pois, assim, ela poderá se reestabelecer e se adaptar à nova realidade, modificar hábitos e situações cotidianas para o melhor acolhimento da criança.

Porém, é importante salientar que as tais fases nem sempre são vencidas de uma vez por todas, que algumas reações podem até mesmo se repetir e que nesse processo de luto, tanto os demais familiares quanto os profissionais da equipe de saúde podem e devem facilitar a adaptação para essa nova realidade da família.

3.2 OS DESAFIOS NA CRIAÇÃO DE UMA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Os desafios que a família de pessoas com deficiência enfrenta são muitos, a preocupação com o presente e com o futuro da criança com deficiência é ainda mais intensa e tudo se torna cada vez mais difícil. As condições de vida, os baixos recursos financeiros pessoais, o grau e o tipo de deficiência da criança são fatores que podem dificultar ainda mais todo o processo.

Além de tudo isso, o alto nível de estresse provocado pelas idas frequentes em hospitais, o bombardeio de informações recebidas de diferentes profissionais que muitas vezes divergem entre si, a escolha de tratamentos médicos e de um bom profissional que acompanhe essa criança, a diversidade de opções educativas que a insira na sociedade e o preconceito, faz com que a

família, principalmente os pais, tenha grandes dificuldades com a criação dessas crianças.

Como diz Buscaglia (2002, p. 94), como os pais nada mais são que pessoas, haverá horas em que a esperança desaparecerá e os problemas parecerão intransponíveis. Ficando explícitos nas falas das mães entrevistadas:

[...] aí tem que cuidar e tem que correr atrás dos médicos a luta pra meu filho ficar bem né? [...] Aí eu fiquei muito abalada... (FAMÍLIA A).
 [...] foi anos até descobrir o que realmente ele tinha [...] porque eu quase enlouqueço, e como ele gritava muito eu tinha medo de ficar só [...] eu ficava tão desesperada que eu chorava também [...] Eu ficava assustada, tive que passar por médico também, tinha acompanhamento também, porque era muita coisa (FAMÍLIA B).
 [...]a gente se preocupou em vê logo o que ia fazer por ela... (FAMÍLIA D).
 [...] eu rodeia baiana, peguei problema de bursite, problema de coluna [...] não é fácil (FAMÍLIA E).

Podemos ver que as famílias entrevistadas passaram por alguma dificuldade, principalmente no começo, como podemos citar a mãe da FAMÍLIA B, que precisou durante um bom tempo de ajuda de psicólogos e quase entrou em depressão, pois só descobriu de fato o que seu filho tinha depois de muita luta. Então, em alguns momentos, essas famílias pensavam que seus problemas não teriam solução, mas, como observamos, hoje já enfrentam os desafios do dia a dia normalmente.

A dedicação a uma criança com deficiência é muito maior, o tempo entregue a ela é definitivamente muito superior ao dedicado a uma criança “normal”, envolve cuidados físicos, requer tempo, disposição e cooperação de toda família. Como afirma Paniagua (2004, p. 331):

Desde o momento em que os pais ficam sabendo da existência de uma deficiência, a preocupação com o presente e o futuro da criança aumenta enormemente. Essa preocupação de fundo acompanha a família por toda a vida, com maior ou menor intensidade dependendo dos casos, do momento evolutivo da criança, dos recursos pessoais e das condições de vida.

Muitas famílias, frente a um diagnóstico de deficiência, acreditam que a criança não irá evoluir, não poderá mais trabalhar nem fazer qualquer tipo de atividade. Porém, as mães entrevistadas têm esperanças relacionadas ao futuro dos filhos, o que é muito bom para elas e também para as crianças.

Como podemos perceber nas seguintes falas, quando questionamos sobre a expectativa para o futuro:

[...] eu espero muita coisa boa, eu digo a ele, estude [...]eu penso no futuro dele, em ele ser um doutor [...] e tudo são inteligente, essas pessoas especiais, e outra, se forma, eu vejo aí, tem uma cantora [...]ela é autista [...] ela teve filho...(FAMÍLIA A).
 Peço a Deus que um dia ele arranje uma pessoa pra tomar conta dele, porque é tão triste, ele sente amor, ele se apaixona e seria muito bom, como tem deficiente que consegue...(FAMÍLIA B).
 Eu espero que ela ande em nome de Jesus, mas se for o caso dela não andar eu vou aceitar numa boa. É o caminho que eu tenho a seguir e que seja feita a vontade de Deus (FAMÍLIA C).
 Eu tenho esperança que um dia ela também possa se formar, escolher uma profissão, mesmo que não chegue a uma faculdade, mas aprender alguma atividade né, e ser próspera (FAMÍLIA D).
 Minhas expectativas pra ele é que ele [...] viva muito, aprenda a falar [...] o que ele aprender pra mim já é uma grande evolução [...] vou esperar que ele se forme (FAMÍLIA E).

Analisando as respostas das mães entrevistadas, observamos que todas elas têm esperança de um futuro melhor para seu(sua) filho(a), seja na vida pessoal, profissional ou sentimental. Ter expectativas boas para o futuro dos filhos(as) é de grande importância, pois torna a pessoa mais positiva e passa para criança confiança e força para prosseguir.

Por haver a necessidade de uma dedicação maior, os pais, na maioria das vezes a mãe, sacrifica o lazer pela dedicação ao filho que, dependendo da deficiência ou do grau de maturidade alcançado por ele, poderá necessitar de cuidados por toda a vida, como ocorre na maioria dos casos. Eis alguns depoimentos sobre o lazer:

[...] uma vez perdida que eu levo mais pra Bica, eu levo mais assim, pra outros cantos, quando tem festinha eu não perco, só se ele tiver doente [...] praia também(FAMÍLIA A).
 São muitas as dificuldades. A questão de andar, de passear, porque eu hoje fico muito presa dentro de casa, porque eu fico muito só com ele, eu ia muito aí na frente com ele, mas hoje já não vou, porque não consigo arrastar ele sozinho nessa cadeira (FAMÍLIA B).
 [...] se eu vou na praia com ela empurrando a cadeira, o povo já passa olhando [...] Apesar do preconceito, saio pra onde eu quiser com ela, vamos pra praia, pro shopping, onde der eu vou, sem problema (FAMÍLIA C).
 [...] tem dificuldade assim, pra andar de ônibus, porque ele não gosta, porque não tem costume, pois as pessoas olham pra ele e não dão o lugar a ele, aí ele fica brabo porque ele tem o lugar garantido, mas o povo não dá, fica brabo, fecha os olhos (FAMÍLIA E).

Como podemos observar na fala das entrevistadas, todas elas tem dificuldades para sair com seus filhos, algumas por causa do preconceito, outras devido à acessibilidade e ao trabalho que dá se deslocar. O lazer é muito importante, pois tem uma dimensão educativa e enriquecedora de interação social, porém sabemos que não é fácil, principalmente por causa da própria sociedade que não tem respeito ao próximo.

Inúmeras foram às mudanças da rotina diária das famílias entrevistadas, relacionadas ao trabalho, lazer, relacionamento interpessoal, entre outras. A maioria das mães abre mão do seu trabalho e da sua carreira profissional para se dedicarem por completa ao filho, passando mais tempo ao seu lado, dedicando sua vida exclusivamente ao mesmo, sem assumir nenhuma outra responsabilidade fora do lar.

Nenhuma das entrevistadas trabalha fora, pois seu tempo é para cuidar dos filhos, que dependendo do grau de deficiência, dão muito trabalho. Vamos ver nas falas a seguir, as maiores dificuldades na criação de uma pessoa com deficiência:

Ele é muito hiperativo [...] ele quando quer uma coisa só quer aquilo [...] tá vendo que é cada grito forte [...] o dia todinho assim, aí não tem ouvido que chegue [...] eu não posso tá trabalhando com ele, vocês veem a luta (FAMÍLIA A).

[...] não consigo arrastar ele sozinha nessa cadeira [...] a cadeira de rodas tá pequena pra ele [...] eu entrei com o pedido [...] estou esperando faz uns 4 meses [...] porque é o governo que dá [...] tenho dificuldade também na limpeza dele [...] não tem assim as coisas adequadas, ele não fica na cadeira de banho porque ele não senta, então tudo é na cadeira de balanço, tem que levar ele pro banheiro lá atrás, tem que trazer ele, então tudo isso é difícil (FAMÍLIA B).

[...] é uma criança que não pede comida, não pede água, não pede pra fazer necessidade alguma, eu que tenho de adivinhar. A dificuldade que eu acho é essa, eu que tenho que adivinhar o que ela quer naquele momento (FAMÍLIA C).

Eu acho que no momento a maior dificuldade só tá sendo mais na escola [...] pra essas crianças não deveria faltar uma monitora (FAMÍLIA D).

As dificuldades que acho é uma na escola [...] ele precisa de alguém que ajude, um monitor, passou o ano todinho e não tem, não mandam [...] pra andar de ônibus também [...] nos primeiros anos não foi fácil porque eles são muito hiperativos, dá trabalho [...] Escola também não foi fácil encontrar pra ele, aqui em Bayeux eu bati as escolas quase tudo [...] porque lhe dizer que tem vaga e depois olhar pro teu filho e dizer na tua cara que não tem (FAMÍLIA E).

Podemos perceber nas respostas das entrevistadas que os desafios são muitos para todas, mas em especial para as mães dos filhos com Paralisia Cerebral e Autismo, pois as crianças com Síndrome de Down são mais independentes e as dificuldades com elas são mais na escola do que em casa, apesar de também passarem por constrangimentos e preconceito da sociedade.

Apesar de todas as dificuldades, essas mães amam verdadeiramente seus(suas) filhos(as), percebem e expressam em suas falas que essas crianças têm potencialidades, sentimentos e tudo que outras crianças têm, apesar da deficiência, por isso se alegram com cada conquista deles. Verifiquemos algumas falas:

Ele não é uma criança muito agressiva, nem chuta nem morde [...] ele tem saúde [...] é difícil gripar e come bem (FAMÍLIA A).

[...] é muito carinhoso, quem trata ele bem ele não esquece [...] se vocês forem lá na sala, ele vai pegar a mão de vocês, vai beijar e passar no rosto, é assim com todo mundo, é a maneira dele expressar [...] Se eu tiver doente, ele é uma pessoa que se preocupa muito [...] ele fica apontando pro remédio, mandando tomar, aí ele olha se eu tô com febre [...] ele é muito observador se ver um carocinho ele tem o maior cuidado (FAMÍLIA B).

[...] ela é o meu xodó, é a minha vida [...] quando ela chega, as meninas correm, beijam, pegam na mão dela [...] graças a Deus ela teve uma melhora e muito pra vista do que era (FAMÍLIA C).

[...] ela interage bem com as crianças[...] ela é uma criança que dá pra brincar, se comunicar e fazer muitas coisas[...] eles têm capacidade de aprender, de crescer [...] aí eles conseguem é só se esforçar (FAMÍLIA D).

[...] se ele quiser água ele mesmo sabe pegar, ligar a televisão [...] se você chamar ele vem, ele pega na mão, ele dá beijo aqui na mão, ele abraça [...] ele não está dando mais trabalho [...] ele está evoluindo do outro ano pra esse ele tá bem melhor (FAMÍLIA E).

Percebemos nesses depoimentos que essas mães, mesmo com tanto sofrimento, falam bem de seus(suas) filhos(as) e mostram que eles são capazes. Segundo Paniagua (2004, p.331), apesar da preocupação e de tantos desafios enfrentados, muitas famílias conseguem altos níveis de adaptação e de satisfação. Ou seja, acompanham o crescimento e o desenvolvimento de sua criança com entusiasmo, torcem e se alegram com cada avanço, com cada vitória conquistada, admiram, se orgulham e valorizam cada experiência vivida, amam e cuidam.

3.3 AS INTERAÇÕES FAMILIARES

A família tem um papel muito importante no desenvolvimento da criança, ela é a base dos valores sociais, dos ensinamentos e dos aprendizados da mesma e, é de sua responsabilidade transmitir segurança, proteção e afeto, além de garantir a sobrevivência da criança. É todo um processo de socialização que a criança passa com sua família, uma vez que ela passa a maior parte de sua vida no o ambiente familiar.

Quando há uma criança com deficiência, o papel dos membros familiares torna-se ainda mais importante, pois a criança necessita de mais atenção e um maior envolvimento por parte dos mesmos em seus cuidados e em sua estimulação. Vejamos as falas das mães entrevistadas:

[...] quem cuida sou eu [...] eles vêm, mas não passam tempo [...] só tenho uma irmã que mora ali em baixo... (FAMÍLIA A).

[...] todo mundo ficou assustado né, mas eu tive ajuda de todo mundo e ainda hoje eu tenho, mas acho que foi difícil pra eles também... (FAMÍLIA B).

[...] Todo mundo é um afeto com ela, ela é o xodó da família, tanto da minha parte como da parte do pai... (FAMÍLIA C).

Com os familiares graças a Deus é tudo tranquilo... (FAMÍLIA D).

Com a família é tudo de bom, todo mundo adora ele, até com a gente, aliás, eu não tenho o que dizer de ninguém sabe... (FAMÍLIA E).

Como podemos ver nas falas acima, quase todas as mães entrevistadas contam com a participação e o apoio de todos familiares no desenvolvimento de seus filhos, pois é muito difícil para elas lidarem sozinhas com a deficiência dos mesmos. Só a mãe da FAMÍLIA A que não conta muito com o apoio dos familiares, tem apenas uma irmã que mora próximo dela e mesmo assim não é muito de ajudar, e os outros membros da família nem ajudam e quando aparecem passam pouco tempo com a criança.

Percebe-se que não é nada fácil ter um filho com deficiência, nestas circunstâncias a colaboração e a união de toda a família, é de suma importância. Como diz Gema Paniagua (2004, p. 336), o apoio da família é fundamental para os pais, seja como suporte emocional, seja no momento de compartilhar o cuidado e a atenção da criança e até mesmo no aspecto econômico, ou seja, nos gastos. Compreendemos melhor este apoio familiar

colocado por Gema Paniagua, quando lemos abaixo os trechos das falas das mães entrevistadas:

[...] se eu trabalhasse, tivesse condições de pagar uma pessoa... (FAMÍLIA A).

[...] meu esposo, minhas cunhadas, minha sogra, minha casa era sempre...(cheia) [...] porque eu quase enlouqueço [...] sai do emprego e tudo... (FAMÍLIA B).

[...] eu levo e fico por lá esperando... (FAMÍLIA C).

Depois eu me tranquilizei mais, e até porque tava meu esposo do lado... (FAMÍLIA D).

[...] liguei pro meu cunhado, venha me buscar porque esse menino não anda... (FAMÍLIA E).

Nos trechos das falas acima percebe-se que algumas mães encontraram e ainda encontram apoio nos seus familiares, como colocam as mães das FAMÍLIAS B e D que tiveram todo suporte emocional, cuidado e atenção nos momentos mais difíceis de suas vidas. A mãe da FAMÍLIA E conta com a ajuda do cunhado que vai buscar ela e seu filho em determinado lugar quando não tinha mais condições de andar devido ao cansaço físico da criança, poupando-a de pagar outro transporte para chegar em casa. Já as mães das FAMÍLIAS A e C não encontraram ou não encontram este apoio familiar mencionado por Gema Paniagua, pois a mãe da FAMÍLIA A expõe a sua necessidade de ter uma pessoa que a ajude e, chega até a dizer que se trabalhasse ou tivesse condições pagaria uma pessoa para ajudá-la, e a mãe da FAMÍLIA C coloca em sua fala que leva a filha para sala de recurso e fica lá esperando até que a aula termine porque não tem outra pessoa que vá buscá-la.

As mães entrevistadas deixaram bem claro nas suas respostas e em nossas observações que após terem seus filhos com deficiência, dedicaram suas vidas por completa aos mesmos e vieram as consequências de todos os seus esforços para poderem ajudar seus filhos, chegando a se esgotarem fisicamente, de forma que já não podiam mais lidar com estas situações sozinhas.

Portanto, é importante que os pais, assim também como todos os outros membros da família, busquem se adaptar às necessidades e particularidades da criança, para que o processo de adaptação seja mais satisfatório por parte dos mesmos, evitando que uma só pessoa fique sobrecarregada de cuidar da criança com deficiência, mas que todos estejam juntos, unidos, colaborando no que puderem para desenvolvimento da mesma. Isso evitará sérios problemas

no desenvolvimento tanto dos filhos, que possuem alguma deficiência, como também dos filhos ditos “normais” e até mesmo para os pais.

Mas não é nada fácil lidar com esta situação, pois a família se vê obrigada a passar por uma fase de transição, mudança e reajuste de toda a sua rotina de vida; quando isso não acontece, a situação se torna ainda mais complicada, porque em alguns casos apenas uma pessoa fica sobrecarregada por ter que fazer tudo pela criança com deficiência e geralmente é a mãe. Vejamos os trechos das falas das mães abaixo:

[...] quem cuida sou eu [...] É eu e ele aqui só (FAMÍLIA A).

[...] fico muito presa dentro de casa, porque eu fico muito só com ele, eu ia muito aí na frente com ele, mas hoje já não vou, porque não consigo arrastar ele sozinha nessa cadeira, eu não tenho como... (FAMÍLIA B)

[...] quem vai mais é o meu esposo, que ele quem leva ela, que pega e geralmente ele quem tá participando mais... (FAMÍLIA D).

[...] eu vivi praticamente pra esse menino um ano e meio, aliás até hoje... (FAMÍLIA E).

As falas das mães acima deixam bem claro que seus familiares, ou pelo menos muitos deles, não conseguiram obter um processo de adaptação satisfatório, continuaram suas vidas normalmente sem se adequar à deficiência de um dos membros da família, outros até conseguiram fazer algumas mudanças em suas rotinas, mas o que realmente se percebe é que as mães ainda são as mais sobrecarregadas. Isso fica bem explícito nas falas das mães das FAMÍLIAS A, B e E que dedicaram e ainda dedicam todo o seu tempo e suas vidas aos filhos com deficiência, fazendo as adaptações necessárias para poderem ajudá-los. Já a mãe da FAMÍLIA D conta com a ajuda do esposo, não ficando tão sobrecarregada com a criança, pelo contrário os dois buscam se ajudar.

Apesar das fases de adaptação pelas quais os pais passam, quando têm um filho com certa deficiência, isso não implica dizer que a família terá sempre problemas por conta da criança, uma vez que muitas famílias conseguem lidar com a deficiência e chegar a um grau de satisfação com a vida, o que lhes possibilitam ter uma rotina igual às demais famílias de crianças com desenvolvimento “normal”. Mas, pra isso, é necessário que se organizem e se orientem e, sobretudo, que busquem maiores informações sobre a deficiência

de seu filho(a) e recorram a profissionais que possam ajudar a criança. Sobre isso, podemos refletir nas palavras de Paniagua:

As famílias de crianças com necessidades educativas especiais têm de recorrer a diferentes profissionais, seja para o diagnóstico, a intervenção ou a busca de suportes. Esses contatos podem constituir uma fonte de apoio e compreensão, ou representar uma dificuldade a mais, quando o tratamento recebido não é o adequado (2004, p. 337).

Como se pode ver, não é nada fácil ter um filho com deficiência, mas isso também depende muito da maneira como cada família aceita e encara a deficiência de um filho, pois se fizerem as adaptações necessárias saberão como melhor conduzir a vida de sua criança com deficiência, além de enxergar sua realidade de forma mais prática. No trecho das falas abaixo as mães entrevistadas colocam os seus pontos de vistas sobre a aceitação de um filho com deficiência:

[...] a gente tem que aceitar tudo na vida, tem que enxergar a vida como ela é... (FAMÍLIA A).

A gente aceita a deficiência de um filho porque é obrigado a aceitar, as circunstâncias da vida nos obrigam a aceitar... (FAMÍLIA B)

[...] o que viesse eu tinha que aceitar... (FAMÍLIA C).

[...] a gente não rejeitou [...] a gente se preocupou em ver logo o que ia fazer por ela, os cuidados né, que precisava, tudo bem... (FAMÍLIA D).

[...] filho é filho, ele pode vim do jeito que vier, pode ser preto, branco, deficiente do jeito que for, para mim não mudou nada (FAMÍLIA E).

Neste caso, percebe-se que todas as mães das famílias entrevistadas conseguiram encarar as suas realidades, mas para isso tiveram que passar por um processo de aceitação das deficiências dos filhos, independente das deficiências os enxergaram primeiro como filhos, e isso contribui muito para o desenvolvimento da criança. Vejamos o diz Buscaglia (2002, p.86) a respeito disso:

Pesquisas clínicas têm revelado que a maior influência sobre a aceitação ou rejeição da criança deficiente pela família é a atitude da mãe. Se ela é capaz de lidar com o fato com aceitação e segurança razoáveis, de uma forma bem ajustada, a família será capaz do mesmo.

Portanto, os pais precisam passar por esse processo de aceitação e adaptação de ter um filho com deficiência, assim também como todos os outros

membros da família, afinal a criança não teve culpa alguma de ter nascido deficiente, para que assim se possa construir uma sociedade mais inclusiva, mas a mudança precisa partir das famílias de crianças com deficiências para que se possa também atingir a estrutura da sociedade.

3.4 O PRECONCEITO SOFRIDO PELAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO ÂMBITO SOCIAL

Vivemos em uma sociedade em que o preconceito é bastante predominante, a começar pela cor, raça, origem cultura, social e econômica, dentre estes fatores está também a pessoa com deficiência que enfrenta o preconceito da sociedade, que ainda não compreende as suas limitações sem descriminá-las. Uma sociedade que sobrevive de aparências, onde infelizmente as pessoas com deficiência ainda sofrem muito com a discriminação e o preconceito.

Tudo isso é muito constrangedor, pois já não basta ter nascido deficiente? Para ainda ter que suportar tanto preconceito, discriminação e indiferença por partes de outras pessoas que se dizem “ser normais”, só porque não são nem capazes de compreenderem o quanto é difícil ter que lidar com as deficiências. Evidentemente, estas pessoas não têm valores sentimentais e pensam assim porque não tiveram nenhum caso de deficiência na sua família, pois se assim não fosse saberiam compreender muito bem as pessoas com deficiência.

Em alguns casos o preconceito acontece por falta de esclarecimento por parte da família, da escola e até mesmo da própria sociedade que não fazem esse trabalho de orientação e conscientização desde cedo. Como podemos observar nos trechos das falas a seguir:

[...] tem muita gente que acha que uma deficiência é doença, que o filho vai pegar[...] porque meu filho ele tem uma deficiência, ele é autista, mas isso não quer dizer que ele é doente pra o filho dela pegar não... (FAMÍLIA A).

[...]existe sempre o preconceito, não adianta, sabemos que tem pessoas que não aceitam... (FAMÍLIA B).

[...]tem algumas pessoas que chegam a dizer cadê aquela menina doente, aí eu digo que ela não é doente é especial (FAMÍLIA C).

[...] às vezes a criança, por não entender muito bem precisa de uma orientação de um adulto que venha a entender né um pouco do assunto... (FAMÍLIA D).

[...] o preconceito não vem tanto das crianças, porque as crianças de hoje já tão na escola, os próprios professores ensinam né, mas acho que vem dos pais, que deixam os filhos preconceituosos (FAMÍLIA E).

Estes trechos das falas das famílias entrevistadas nos ajudam a refletir sobre as pessoas com deficiências e como elas são marcadas pelo preconceito que, infelizmente, ainda se fazem tão presentes em suas vidas.

Muitas são as dificuldades vividas por essas pessoas com deficiência, como por exemplo: conseguir um emprego, pois muitas das empresas não as contratam pra não terem custos com as adaptações do espaço físico e nem com a compra de equipamentos específicos; a falta de acessos adequados que limita o lazer e o convívio social; pegarem um ônibus; arrumar um namorado (a), e até mesmo pra ter amigos é um pouco complicado, pois às vezes são os próprios colegas da escola que as discriminam e as rejeitam. São inúmeras as barreiras (físicas, sociais e culturais) que são verdadeiros obstáculos na vida dessas pessoas. Como afirma Buscaglia (2002, p. 89):

A sociedade tem dificuldade em conviver com diferenças, e deixará isso claro de muitas formas sutis, dissimuladas e mesmo inconscientes através do modo como isola o deficiente, olha-o abertamente em público e evita o contato com ele sempre que possível.

A sociedade ainda vê a deficiência como um castigo, fazendo com que essas famílias experimentem um sentimento de ser diferente de outras famílias normais, e ainda fazendo-os se sentirem culpados e castigados, o que leva muitas vezes estas famílias reduzirem seus contatos sociais e culturais procurando com isso evitar situações indesejadas ao expor sua criança deficiente em contato e até mesmo aos olhares de outras pessoas. Como colocam essas mães em suas falas:

[...] aí o menino tava perto do meu assim, aí a mãe observando [...] aí depois pegou a criança, aí eu percebi que num tava querendo deixar perto do meu [...] E tem muita gente que quando vê assim [...] aí diz logo que é um doente (FAMÍLIA A).

[...] você vai em um canto o povo já fica olhando, se eu vou na praia com ela empurrando a cadeira [...] sempre a gente vê aquela diferença, não é todo mundo que passa e olha com aquele olhar assim (...) (FAMÍLIA C).

[...] a priminha dela que é praticamente da idade dela, é...tá com outro primo e ela fica incentivando ao outro não dá atenção a ela, dizendo que ela é louca (...) (FAMÍLIA D).

[...] existe pessoa que olha com um olhar assim pega o menino, segura na mão, com medo que ele vá agredir o menino (...) (FAMÍLIA E).

Como se vê falta sensibilidade e respeito pela pessoa com deficiência, falta conscientização por partes das pessoas normais, a família precisa desempenhar bem o seu papel na sociedade formando filhos sensíveis às necessidades, aos sofrimentos e as dificuldades dos outros.

Dessa forma pode-se acreditar que a mudança é possível apesar do preconceito, das violações, e discriminações dirigidas às pessoas com deficiências. É preciso ouvir as crianças, os adolescentes e os adultos com deficiência e suas famílias, seus relatos, suas dificuldades e suas experiências de vidas, para que possamos ampliar o nosso conhecimento sobre as deficiências e compreendê-las melhor na sociedade. Mas, para que isso aconteça, algumas famílias entrevistadas colocam seus pontos de vistas em relação ao combate do preconceito:

[...] que os pais de deficientes deviam se unir mais. Hoje tem um grupo de mães de deficientes que se unem já por conta disso, para brigar pelos seus direitos... (FAMÍLIA B).

É eu acho, que se todos reunissem, lutassem por uma causa mais justa e sem preconceito, acho que seria melhor, porque tem, não adianta dizer que não tem que tem... (FAMÍLIA C).

[...] o comportamento é um pouco diferente, mas que não rejeite, não exclua [...] como se fosse um ninguém [...] os pais tem que realmente lutar pra que a sociedade enxergue que eles têm capacidade de aprender, de crescer né, eu acredito que é isso aí (FAMÍLIA D). Assim eu acho assim que os pais tem que se conscientizar de que qualquer um pode ter um filho especial, não é escolha nossa...(FAMÍLIA E).

Apesar das dificuldades e dos preconceitos enfrentados, as famílias de crianças com deficiências ainda tem esperança de que um dia tudo isso será diferente e que seus filhos ainda serão vistos com um olhar de igualdade e não de indiferença. Assim também como vimos que algumas famílias ainda preferem se isolar da sociedade, do que enfrentar o preconceito que esta tem em relação às pessoas com deficiência, preferindo ficar em casa, mas é muito importante que a família consiga inserir o filho na sociedade, para que o mesmo possa ter evoluções.

3.5 O PAPEL DA ESCOLA E A COLABORAÇÃO FAMILIAR

Diante de tudo o que foi colocado sobre os desafios enfrentados e as vitórias alcançadas pelas famílias das pessoas com deficiência, é imprescindível falar sobre a Escola, que é uma Instituição que possui um papel relevante na inclusão e educação dessas pessoas.

Uma escola inclusiva de verdade é capaz de desenvolver grandes progressos na vida de uma criança com deficiência. Mas, para isso, é preciso a convivência com a família, uma relação harmônica, com troca de ideias e colaboração de ambas as partes.

Ao assumir essa posição, a família e a escola passam a colocar em prática um interesse comum, que é educar a criança e fazê-la desenvolver, pois o lar é uma extensão pedagógica, assim como a escola poderá influenciar mudanças no lar. Percebe-se que a escola e família se influenciam, então quando trabalham de maneira colaborativa fazem bem ao aluno e o ajuda ao máximo. Como diz Paniagua (2004, p. 343):

A família e a escola educam a criança compartilhando o interesse comum de fazer-lhe bem e de ajudá-la ao máximo, mas para uns trata-se de seu filho e para outros de um aluno. Isso supõe que suas perspectivas, suas expectativas e seus interesses sejam diferentes. Uma verdadeira colaboração em nível de igualdade passa pelo respeito mútuo e supõe um certo nível de confiança.

Assim, cabe à Escola, promover com eficiência o seu papel de educar e incluir o aluno com deficiência, além de envolver suas famílias em um trabalho colaborativo de compreensão e respeito mútuo; desta forma, haverá escolas realmente inclusivas que vivam as diferenças na igualdade e preocupam-se realmente com o desenvolvimento dos alunos com deficiência.

A escola não poderá ser indiferente às dificuldades que as famílias enfrentam com a deficiência da criança, não poderá fechar os olhos, aos medos, cuidados e receios dessas famílias. Uma escola verdadeiramente inclusiva procurará construir relações de colaboração com a família. Esse processo não ocorre de um dia para o outro, mas é uma construção lenta que ocorrerá aos poucos. Paniagua (2004, p. 344) também afirma:

São imprescindíveis sistemas de comunicação permanentes entre a família e a escola, mediante contatos diários ou informações frequentes por escrito que supram, em alguma medida, as dificuldades de expressão das próprias crianças.

Algumas famílias são mais presentes na escola, participam das reuniões, procuram saber do desenvolvimento dos filhos(as), ou seja, estão sempre em contato com a escola, demonstrando interesse pela aprendizagem dos mesmos. Como podemos ver nas falas abaixo:

[...] todo mundo se admira comigo [...] você é uma mulher guerreira, você nunca deixa de ir pra escola (FAMÍLIA A).

Eu converso muito com as professoras dele, esse ano eu acho que eu fui mais na escola [...] o pai sempre leva ele, é mais o pai que leva [...] se eu não gostar de alguma coisa eu vou lá na professora e falo com ela, eu tô sempre em contato (FAMÍLIA B).

[...] quem vai mais é o meu esposo, que ele quem leva ela, que pega e geralmente ele quem tá participando mais lá na escola do que eu (FAMÍLIA D).

Como podemos ver nas falas de algumas das entrevistadas, as famílias tem uma comunicação com a escola, estão sempre presentes acompanhando o desempenho e as dificuldades da criança. Porém, mostram insatisfação com relação ao atendimento feito pela mesma, como podemos observar nos seguintes depoimentos:

[...] teve época que essa escola já foi muito boa[...] quando eu chego lá não tem aula, aí eu dou viagem perdida [...] às vezes tem um feriado numa quinta, numa sexta num quer dá aula porque é imprensado [...] os horários de, dos especiais lá é de 10 horas e não deixa nem pra 10:30 não deixa [...] esse ano tá assim, tá o ano mais pior do que todos os anos (FAMÍLIA A).

[...] eu acho que a escola devia se empenhar mais [...] Esse ano eu já briguei porque não tá fazendo tarefa[...] o caderno dele não tem dever [...] ele fica parecendo um arranjo no canto da parede [...] ele só fica na sala até o lanche, que parece que é de 9 horas [...] fica uma roda de cuidadores e ele lá sem tá participando daquele papo [...] Tem dia que ele fica numa sala tem dia que é em outra, nem sei como é, isso não é inclusão (FAMÍLIA B).

[...] o ano passado teve um tempo, um tempinho que deu vontade de eu tirar mesmo, porque não tinha monitora sempre, todo dia eu chegava e era uma diferente [...] o ano passado ela teve queixa, mas graças a Deus esse ano ela tá com a monitora certinha (FAMÍLIA C).

[...] o ano passado foi ótimo, porque tava com a professora e uma acompanhante, mas esse ano desde o início do ano que não tem [...] aí a gente está se preocupando por conta disso [...] porque se não tiver acompanhamento não tem como crescer intelectualmente (FAMÍLIA D).

[...] na escola ele precisa de alguém que ajude [...] um monitor, passou o ano todinho e não tem, não mandam (FAMÍLIA E).

Analisando as respostas das entrevistadas percebemos que quase todas as famílias estão insatisfeitas com a escola por algum motivo, com exceção da FAMÍLIA C, que falou que esse ano está melhor. A FAMÍLIA A reclamou que não estava havendo aula direito, pois houve muitos feriados e a escola estava imprimindo o outro dia que era para ter aula normal. As FAMÍLIAS C e D chamam atenção pelo fato dos filhos estarem sem monitores, ambas disseram na entrevista que falaram com o diretor, mas não adiantou, ele disse que era a Secretaria da Educação que teria que mandar as cuidadoras.

Algo que nos chamou bastante atenção foi o caso da FAMÍLIA B, pois a mãe relata na entrevista que o filho faz o quinto ano e como a sala de aula fica no primeiro andar da escola e ele não tem condições de subir na cadeira de rodas, o rapaz não tem sala fixa, a professora manda o dever lá de cima e o mesmo faz em alguma sala lá embaixo. A mãe já falou com o diretor, mas ele não resolveu nada.

Em nossas observações na escola, constatamos que tudo que foi dito pela mãe acontece dessa maneira, pois quando estávamos na sala do terceiro ano observando a outra cadeirante, o filho dessa mãe estava lá. Como ela falou também, observamos que seu caderno tinha pouca tarefa e que realmente depois do lanche, a cuidadora dele o leva para o pátio e fica batendo papo com os outros cuidadores e o rapaz fica excluído lá no meio deles, sem entender as conversas, esperando o pai durante uma hora. Tudo isso é um absurdo, em relação à sala de aula, o diretor poderia remanejar a turma do quinto ano para baixo, mas passou o ano quase todo e nada. Como a mãe mesma diz, isso não é inclusão. De acordo com Paniagua (2004, p. 343):

A resposta a muitas necessidades educativas especiais supõe um esforço coordenado entre a escola e a família. Nem sempre, porém, é fácil pôr em prática essa colaboração, já que as relações, muitas vezes, são de desconfiança e de reprovação.

O estabelecimento de uma verdadeira colaboração só é possível por meio de um processo de permanente negociação. A escola deve ser sensível à situação particular de cada família, evitando tornar-se mais uma fonte de estresse.

Na escola pesquisada há sala de recursos, a qual funciona no horário oposto da aula da pessoa com deficiência, uma vez por semana. Como

podemos observar nas nossas idas a escola é um lugar agradável, amplo e com diversos jogos educativos. Sobre a sala de recursos algumas mães falam:

Ele vai pra Sala de Recursos na segunda à tarde [...] é uma vez na semana, ela disse que ia ver se... pra botar ele em duas. É pouco, eu disse até a ela, se der você me avisa porque é melhor pra ele, eu trago, eu não meço distância não (FAMÍLIA A).

Ela vai para Sala de Recurso uma vez na semana, nas quintas à tarde [...] passa cinquenta minutos e eu fico por lá esperando (FAMÍLIA C).

A Sala de Recursos tinha uma vez na semana, ainda tem agora é porque não dá [...] meu esposo é que...como ele trabalha com viagens, aí tinha dias que ele podia ir e tinha dias que não podia, aí ele conversou lá na escola explicando que não tava sendo possível levar ela na Sala de Recursos né, que era na terça-feira de tarde (FAMÍLIA D).

[...] toda terça-feira eu levo ele, mas não sei o que ele faz muito lá não, eu sei que ele fica lá no computador com o fone de ouvido, ele diz que ensina ele a pintar (FAMÍLIA E).

Percebemos nas falas das entrevistadas que apenas a criança da FAMÍLIA D não vai para Sala de Recursos, pois o pai não pode. A FAMÍLIA A acha pouco apenas um dia, a FAMÍLIA C não falou muita coisa, mas quando estávamos observando na escola a professora de sua filha disse que ela fica muito contente em ir para Sala de Recursos e a FAMÍLIA E leva o menino, mas não sabe bem o que ele faz lá, o que mostra uma falta de comunicação por parte dela que deveria perguntar e também da escola que deveria explicar tudo direitinho sobre a importância dela levar o seu filho, seria até um incentivo para essa mãe que mora um pouco distante e leva seu filho a pé a escola.

Cabe também à escola combater a discriminação das pessoas com deficiência, por meio de ações pedagógicas que deem prioridade as vozes das pessoas com deficiência e suas famílias, para que assim haja uma relação de confiança e colaboração entre família e escola. Em relação ao combate do preconceito nessa escola, uma mãe deu seu depoimento:

[...] Ele tem um negócio de quando vê uma pessoa [...] ele pega na mão, ele dá beijo aqui na mão [...] aí os meninos ficam meio assim um menino beijando outro [...] E isso os meninos da escola não entendiam no começo, mas a professora ensinou que era a maneira dele falar com os outros e aí aceitaram [...] aí hoje os meninos nem ligam, ele chega abraça os meninos, beija e pra ele é normal (FAMÍLIA E).

Como podemos observar na fala dessa mãe, a professora combateu o preconceito, ensinando aos alunos que é uma forma de comunicação do menino, já que ele não fala, daí então, através do ensinamento da professora os alunos compreenderam a atitude do coleguinha e não mais tiveram preconceito com ele.

Porém, é preciso conscientizar toda a comunidade escolar, envolvendo-a no processo de construção da cultura inclusiva, e de um modo geral toda a sociedade para que todas as pessoas possam compreender, valorizar e reconhecer as razões pelas quais todos nós somos iguais e ao mesmo tempo diferentes, para que futuramente possamos ter uma sociedade menos preconceituosa e consciente dos valores humanos.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao término desse trabalho que tem por tema “Testemunhos de Famílias de Pessoas com Deficiência nos Anos Iniciais do Ensino Fundamental da Escola Municipal Vereador João Belmiro dos Santos”, podemos dizer que ele foi de grande importância, pois nos possibilitou conhecer mais de perto a realidade vivida pelas famílias de pessoas com deficiência, seus sentimentos após descobrirem a deficiência do filho(a), o desafio de criá-lo, as dificuldades no dia a dia, as contribuições dos familiares no desenvolvimento da criança, os preconceitos que essas pessoas enfrentam, e ainda, o papel que a escola desempenha na vida dessas crianças em parceria com a família dos mesmos.

E o interessante, é que todas essas experiências, todos esses depoimentos e desabafos que foram colocados ao longo desse trabalho, foram transmitidos pelas próprias famílias das pessoas com deficiência; não foram vozes de pessoas que estavam de fora dessa dura realidade, mas sim de pessoas que vivem essa realidade e que nos deram a oportunidade de conhecê-los mais de perto, a maneira como vivem e como lidam com esta situação no seu cotidiano, tudo isso através das entrevistas que realizamos com essas famílias.

Então, escolhemos realizar esse trabalho, por meio de entrevistas, para que pudéssemos ter um contato maior com essas famílias, pois não queríamos apenas saber o que outras pessoas falam ou pensam a respeito delas, mas tínhamos a curiosidade de conhecer essas famílias mais a fundo, de ouvi-las para melhor compreendê-las.

Por intermédio dessas entrevistas, conseguimos alcançar os objetivos desta pesquisa, pois identificamos as dificuldades dessas famílias, que vai desde a descoberta da deficiência do filho(a) a problemas do dia a dia, como a procura por instituições especializadas, o despreparo dos profissionais de saúde, as dificuldades no deslocamento dos(as) filhos(as) para os diversos lugares, a falta de ajuda da própria família, o preconceito da sociedade, os transtornos na escola, dentre outras.

Analisando as cinco famílias entrevistadas, juntamente com nossas observações, podemos perceber que a escola não está exercendo muito bem o seu papel na colaboração com esses familiares a fim de alcançar uma

educação verdadeiramente inclusiva, pois apesar dessa escola ter uma boa estrutura, Sala de Recursos com materiais pedagógicos adequados e alguns professores que trabalham em sala com a inclusão, a direção da escola e/ou a Secretaria da Educação do Município de Bayeux não estão dando a atenção devida às reclamações dessas famílias, referente a pedido de monitores, mais tempo de aula, acessibilidade nas salas de primeiro andar, monitores mais qualificados, dentre outros.

Para que essa inclusão escolar ocorra efetivamente, é necessário, além da resolução dos problemas colocados pelas famílias, um aprimoramento constante dos professores e dos demais profissionais presentes na escola, com capacitação através de palestras abrangentes e treinamentos específicos, pois esses são pontos fundamentais para a efetivação do processo inclusivo nas escolas.

O assunto inclusão é de grande importância para nossa sociedade, mas ao mesmo tempo muito difícil de ser abordado, pois requer mudança de atitude. Aceitar a inclusão é, antes de tudo, aceitar que vivemos em uma sociedade onde as diferenças são reais e devem ser respeitadas. Porém, a sociedade, infelizmente, ainda é bastante preconceituosa com o diferente, o que dificulta mais ainda a vida das pessoas com deficiência e de seus familiares, que muitas vezes preferem se isolar do convívio social para evitarem certos constrangimentos.

A escola e a sociedade, em geral, tem que aprender a respeitar as particularidades das crianças com deficiência, pois quando este respeito não acontece, gera o preconceito que não trará apenas sofrimento para a criança, mas para a família em geral, uma vez que a mesma terá receio de sair, passear, brincar com seus filhos nas instituições sociais e ter uma vida normal.

As famílias das pessoas com deficiência não querem ser tratadas com desprezo, nem com olhar de pena, querem e precisam de ajuda, pois lutam por seus filhos (as), os amam e querem que eles sejam respeitados e valorizados pela escola, pelas políticas públicas e pela sociedade em geral.

Portanto, através deste trabalho obtivemos bons resultados: crescimento, amadurecimento, mais conhecimento sobre o tema, e, sobretudo, aprendizados que levaremos conosco por toda a vida como parte de nossa formação enquanto ser humano.

REFERÊNCIAS

BONI, Valdete; QUARESMA, Sílvia Jurema. **Aprendendo a entrevistar**: como fazer entrevistas em Ciências Sociais. Santa Catarina: Revista Electrónica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC, 2005. p. 68-80. Disponível em <http://www.emtese.ufsc.br/3_art5.pdf>. Acesso em: 11/11/2015.

BROMBERG, M. H. P. F. **A psicoterapia em situações de perdas e luto**. São Paulo: Livro Pleno, 2000. 174 p.

BUSCAGLIA, Leo F. **Os deficientes e seus pais**. Tradução de Raquel Mendes, 4ª edição, Rio de Janeiro: Record, 2002. 415p.

GONSALVES, Elisa Pereira. **Conversas sobre iniciação à pesquisa científica**. 4ª Ed. Campinas, SP: Editora Alínea, 2007.

PANIAGUA, Gema. **As Famílias de Crianças com Necessidades educativas especiais**. In: COOLS, César; MARCHESI, Álvaro; PALACIOS, Jesús. **Desenvolvimento psicológico e Educação**. 2 ed. Porto Alegre: Artmed, 2004. Volume 3. p. 330-346.

APÊNDICES

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezados Pais _____

Esta pesquisa é sobre “Testemunhos de Famílias de pessoas com deficiência do Ensino Fund. I da E.M.E.F. João Belmiro dos Santos” que está sendo desenvolvida por Adriana Barbosa de Lima, Neuma de Andrade Silva e Valdileide Monteiro Freitas de Sousa, alunas do curso de Pedagogia da Universidade Federal da Paraíba, sob a orientação da Professora MS. Santuza Mônica de França Pereira da Fonseca.

O objetivo do estudo é “analisar como vivem as famílias de pessoas com deficiência, ponderando o papel que a escola deve exercer na colaboração com esses familiares a fim de alcançar uma educação verdadeiramente inclusiva”.

Solicitamos a sua colaboração para a realização da pesquisa respondendo a esta entrevista, como também sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos e publicações da área de educação. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo. Informamos que essa pesquisa não oferece riscos previsíveis para a saúde dos envolvidos no estudo.

Esclarecemos que sua participação no estudo é voluntária e, portanto, o(a) senhor(a) não é obrigado(a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pelas pesquisadoras. Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano. As pesquisadoras estarão à sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Diante do exposto, declaro que fui devidamente esclarecido(a) e dou o meu consentimento para participar da pesquisa e para a publicação dos resultados. Estou ciente que receberei uma cópia desse documento.

Nome completo do(da) participante: _____

Assinatura do(a) Participante da Pesquisa
RG: _____

Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, favor ligar para as pesquisadoras responsáveis:

Adriana Barbosa de Lima - (83) 98721-5695

Neuma de Andrade Silva - (83) 98840-7379

Valdileide Monteiro Freitas de Sousa - (83) 98871-3132

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE EDUCAÇÃO
CURSO DE PEDAGOGIA
PESQUISA: FAMÍLIAS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA
ALUNAS: ADRIANA BARBOSA DE LIMA
NEUMA DE ANDRADE SILVA
VALDILEIDE MONTEIRO FREITAS DE SOUSA

PERFIL DA FAMÍLIA ENTREVISTADA

Dados do(a) entrevistado(a):

- 1- Nome: _____
- 2- Idade: _____
- 3- Grau de parentesco: _____
- 4- Grau de escolaridade: _____
- 5- Profissão: _____

Dados do(a) filho/filha:

- 6- Nome: _____
- 7- Idade: _____
- 8- Série que estuda: _____
- 9- Deficiência: _____

Dados dos(as) familiares:

- 10-Profissão da Mãe: _____
- 11-Profissão do pai: _____
- 12-Quantidade de pessoas que tem na casa: _____
- 13-Grau de parentesco das pessoas da casa: _____



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE EDUCAÇÃO
CURSO DE PEDAGOGIA
PESQUISA: FAMÍLIAS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA
ALUNAS: ADRIANA BARBOSA DE LIMA
NEUMA DE ANDRADE SILVA
VALDILEIDE MONTEIRO FREITAS DE SOUSA

ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA OS PAIS

QUESTÕES

- 1- Em que momento (no parto ou depois) foi identificada a deficiência do seu/sua filho/filha?
- 2- Quais foram seus sentimentos ao saber que seu/sua filho/filha possuía uma deficiência?
- 3- Como a equipe de saúde lhe deu essa notícia?
- 4- Como você descreveria a relação do seu/sua filho/filha com os outros familiares e com os colegas na escola?
- 5- O que você pensa sobre a inclusão tanto escolar como social?
- 6- Como é a relação com a escola do seu/sua filho/filha?
- 7- Quais as dificuldades que você enfrenta com relação ao seu/sua filho/filha com deficiência?
- 8- Quais são as suas expectativas para o futuro dele/dela?
- 9- A escola tem correspondido a essas expectativas?
- 10- Como mãe ou pai de uma pessoa com deficiência o que você propõe aos outros pais com relação ao movimento da inclusão?

ENTREVISTA FAMÍLIA 2

Entrevistadoras: Neuma, Adriana e Valdileide

Entrevistada: Mãe

Pessoa com deficiência: Rapaz de 18 anos que estuda o 5º ano

Deficiência: Paralisia Cerebral

Observações: A entrevista ocorreu na casa da família às 19:00 horas da noite do dia 20 de Agosto de 2015. Durante todo o tempo, permanecemos no terraço juntamente com a mãe, enquanto o pai e o rapaz permaneceram na sala assistindo televisão. A única coisa que incomodava era um som alto que tocava no vizinho. Não havendo nenhuma distração, a entrevista aconteceu sem interrupções.

Atenção: A fala das entrevistadoras está em vermelho e da entrevistada em preto.

Nós temos aqui um roteiro de entrevista e vamos te fazer 10 perguntas, mas a senhora fique à vontade para acrescentar o que quiser, ok.

QUESTÕES:

1- Em que momento do parto ou depois foi identificada a deficiência do seu filho?

R= Foi depois do parto, só que eu não tive uma gravidez... Era pra ele nascer de 7 meses, aí eu comecei a ter problema com 7 meses, aí quando ele nasceu, depois que ele nasceu foi que eu descobri, depois vi, que ele entrou em coma tudinho, que o médico não descobriu na hora, só veio descobrir muito tempo depois.

2- Quais foram os seus sentimentos ao saber que seu filho possuía uma deficiência?

R= Não, no começo... Até descobrir, até chegar o momento de saber foi difícil né, porque não foi uma coisa que chegou assim, o médico disse ele tem isso, não, foi ao longo do tempo que a gente foi descobrindo, entendeu? Porque no começo eles achavam que ele tinha uma síndrome de

West, que era outro tipo de síndrome né. Aí depois de 2 anos ou foi 3 anos que eu descobri que não era essa, levei pra outro médico e ele disse que era Paralisia Cerebral, não foi uma coisa que foi descoberta ali, naquela hora, teve todo um processo até chegar na Paralisia Cerebral. (Foi, eu lembro de algumas coisas que a senhora me falou, que quando ele nasceu e chegou em casa foi que a senhora começou a perceber algumas coisas). Porque quando ele nasceu e chegou em casa, ele teve icterícia, ficou todo amarelo né, aí no segundo dia ele entrou em coma, ele tava em coma e a gente não sabia, aí quando chegou no hospital foi que o médico descobriu que ele tava... Que ele não se movimentava, não fazia nenhum movimento. (Foi de uma hora pra outra né, ele chegou normal né?). Foi, quando chegou ele tava moreninho, só que ele não era moreninho, ele tava roxo e a gente não sabia, pensávamos que ele era moreninho, só que ele tava roxo. Aí passou o dia todo, a tarde eu cheguei mais ou menos de meio dia, aí quando foi no outro dia que a gente acordou, ele já tava sem nenhum movimento, só com os olhos abertos. Aí quando foi a tarde resolvemos levar ele pro médico, aí quando chegou lá a médica disse que ele não está respondendo a nenhum movimento, aí ficou lá, foi todo um processo, teve que fazer transfusão pra saber o que era tudinho, e até então, ele entrou em coma, teve que fazer transfusão de sangue, isso tudinho, mas aí quando ele saiu de lá, não disseram a mim o que realmente ele tinha, aí quando a gente saiu do médico, eu pensava que ele tava bom, curado, depois de tudo que ele passou. (Ele passou quantos dias no hospital?). Ele passou 8 dias na UTI, 8 dias ao todo. Aí quando a gente trouxe ele pra casa pensamos que ele tinha ficado bom. Aí foi outro processo, foi anos até descobrir o que realmente ele tinha, que foi através da FUNAD, que no plano de saúde que eu fui fazer me mandaram para FUNAD, e quando chegou na FUNAD foi que teve todo um processo né, aí a médica disse que ele tinha a síndrome de West, até dois ou foi três anos eu achava que era isso. Aí quando a gente levou ele pra um outro médico pra fazer fisioterapia, aí o neuro procurou saber qual o medicamento que ele usava, eu disse a ele que medicamento nenhum. Aí ele disse que como é que uma criança tem uma doença dessa, porque a West, eu não sei se vocês já ouviram falar, mas ela tem de 5 ou mais convulsões ao dia, tem várias convulsões e ele nunca

teve. Aí ele disse que como é que uma criança tem uma doença dessa e você diz que ele não toma remédio, aí ele foi procurar saber de novo, aí então descobriu que era a Paralisia Cerebral. (Ele pequenininho que a senhora descobriu né? Ele não andava?). Não, ele não andava, ele era todo mole. Aí quando o rapaz veio fazer o plano de saúde, ele quando dormia ficava tipo um Z, aí quando eu peguei ele no braço, ele tinha mais ou menos 3 meses, aí o rapaz disse: _Por que ele é diferente? Por que ele é todo molinho? Aí eu disse não sei não moço, ele é assim mesmo. (Ele não ficava durinho não?). Ele chorava muito, não ficava durinho não. Aí o rapaz disse que não ia fazer o plano de saúde, que antes eu ia ter que ir lá na agência, lá a médica ia ver se podia fazer o plano de saúde. Aí quando cheguei lá, que ela viu, ela disse logo:_ Não, essa criança não pode ficar aqui, ela tem um problema muito sério, você vá diretamente lá na FUNAD. Na mesma hora que ela mandou eu disse como é que eu vou, eu não sei nem onde é isso, me espantei, não sei o endereço não. Você vai sair daqui agora e vai lá, porque o caso dele é sério. Aí isso foi de manhã, aí quando cheguei em casa ele gritando como se tivesse uma dor que não passasse, ele não chorava ele gritava. A médica tinha dito que ele não estava chorando, estava gritando, essa criança grita mãe, não chora não. Aí eu disse é assim direto, ele dormia 2 horas, duas horas todo dia, assim era dia e noite. Aí quando chegou lá na FUNAD que a médica passou... Inventaram um monte de doença nele, mas como eu não conhecia nenhum tipo de doença. (E a senhora tava sempre sozinha ou...). Não, eu, meu esposo, minhas cunhadas, minha sogra. Minha casa era sempre... Porque eu quase enlouqueço, e como ele gritava muito eu tinha medo de ficar só, e ele tomou muito medicamento para essa dor, porque quando ele gritava, pensávamos que era dor, os médicos diziam que era cólica, é cólica mãe que ele sente, aí tome remédio. Aí quando falei com a neuro que ele gritava tanto, ela disse que ele ia continuar gritando, porque isso é da doença que ele tem, mas um dia ele vai parar, eu disse que então eu ia enlouquecer, ele vai continuar gritando, e não precisa dar remédio nem nada. E foi realmente assim mesmo, um dia, que eu não me lembro quando, um dia simplesmente ele parou graças a Deus. Ele chorava tanto que os vizinhos, muitos anos depois, disseram: _Ainda bem que o menino parou de chorar, porque era

dia e noite e não tinha remédio, não tinha chá, não tinha nada que acalmasse ele. O povo chegava aqui dê chá disso, dê chá daquilo e nada. Aí um dia simplesmente ele parou de chorar, foi justamente como ela disse. Aí ela fez o diagnóstico, fez os exames todinho, aí ela disse que ele tinha síndrome de West. Passou medicamento, mas remédio controlado ele nunca tomou, graças a Deus ele nunca tomou. Aí eu passei a ter medo, eu tinha medo de andar com ele na rua, porque ele chorava muito, de ônibus porque o pessoal se incomodava, aí eu tive só que andar de carro, gastei meu dinheiro todinho só andando de carro, saí do emprego e tudo. No ônibus o pessoal se incomodava, ficavam dizendo o que é que esse menino tem, faz ele se calar, aí eu ficava desesperada, mesmo acompanhada por minha cunhada, mas eu ficava tão desesperada que eu chorava também. Eu ficava assustada, tive que passar por médico também, tinha acompanhamento também, porque era muita coisa, na minha família não tinha nenhum caso, ninguém com deficiência. E sem falar que meu filho mais velho também precisava de mim, pois ele tinha 6 anos. É uma diferença de 6 anos de um para o outro. E como eu tive uma gravidez que eu tive plano de saúde e tive o maior cuidado, eu nunca consegui entender, porque eu fiz todos os exames, mas eu acredito que isso dele foi medicamento que a médica me deu, porque quando eu tava grávida com 7 meses, eu comecei a ter contrações, então eu fui pra lá, aí eu tinha plano de saúde, mas como eu tinha uma médica que ia fazer a minha ligação, porque a gente que trabalha não pode ter muito menino né. Aí quando cheguei pra ela e disse que tava sentindo contrações, aí ela disse: _Não mãe, esse menino tá muito magrinho, ele não pode nascer não, vai ter que tomar medicação. E na época eu não sabia, eu tomei Aerolin pra segurar ele e tomei Sabutanol, que mulher grávida não toma que ataca o coração, nem criança pode. (Como é que uma médica passa um remédio desse.). Na época eu não sabia, hoje eu sei. Levei pra outra médica, mas ela disse: Se a médica passou... Ela passou para o menino não nascer. Aí assim mesmo tomei, mas eu disse eu não tô gripada, eu não tenho cansaço, eu não tenho nada, aí fui pra farmácia, contei ao rapaz, ele disse se a médica passou ela sabe o porquê e ele não podia dizer nada. Além disso, eu tomava Buscopan todos os dias, porque eu tinha contrações e eu não podia trabalhar por

conta para o menino não nascer, não podia fazer esforço nenhum. (E pode tomar Buscopan grávida?). Pois é, não pode, mas tudo isso são coisas que a gente só sabe depois. De 15 em 15 dias ia para médica, quando chegava lá me acabando de dor, ela dizia vamos subir esse menino que ele não pode nascer não. Dos 7 até os 9 ele mexia demais. (E qual era o plano de saúde?). Eu tinha plano de saúde, mas na época a médica do plano não fazia a cirurgia, porque não faz, não sei se hoje já faz, só que como eu tive o primeiro normal, aí o segundo teria que ser normal, aí eu tive que procurar um médico no Sus para fazer minha cirurgia, esse foi o meu erro. Eu queria fazer a ligação e pelo plano não fazia, entendeu? Aí foi quando eu conheci a médica, eu tinha certeza que ela ia fazer minha ligação, aí a pessoa fica assim sem saber que direção tomar, ela dizia que o remédio não mexia com a criança não. Então dos 7 até os 9 eu ia direto pra o hospital, ia e voltava, porque ela não queria que o menino nascesse. Se ele tivesse nascido de 7 meses, talvez não nascesse com a Paralisia Cerebral. Por isso que eu culpo ela, apesar que eu nunca fiz nada contra ela, mas eu culpo ela. Depois que eu ganhei o menino e disse o remédio que eu tomava, todo mundo dizia como é que tu toma um remédio desse, eu tomei porque eu confiava na médica, a gente confia em médico, como estudou a gente pensa que sabe né. Aí quando foi no outro mês bati a ultrassom de novo pelo plano, aí disse a médica que bateu o remédio que eu tava tomando, mas ela disse se ela passou ela sabe. Eu sentia dor demais. Aí quando fui para a maternidade, em vez de ir pelo plano, porque o plano fazia o parto normal, acabei indo pro Sus, lá na maternidade São Vicente, eu louvo a Deus que deixou de ser maternidade faz tempo, um ano depois. Aí quando cheguei a noite, era 12 horas da noite, aí era outra médica, aí foi no tempo que tava tendo greve na Frei Damião e na Cândida Vargas, aí tava todo mundo indo pra lá. Quando cheguei lá, fui com a minha vizinha que tinha conhecimento lá, aí ela disse a médica que era pra fazer minha ligação, ela quase que dava na gente, deixou nem falar. Ela disse não vai ter menino agora não, desça e fique lá em pé. Aí eu fiquei de 12 da noite até 6 da manhã em pé e eu não aguentava nem mexer. Lá tinha uma rampa e ela gritou lá de cima vou fazer parto de ninguém mais não, só amanhã de manhã, aí tinha uma mulher braba que gritava tanto e eu fiquei super

assustada. Aí quando chegou a hora de eu ganhar neném, quando foi de 6 horas ela disse para eu subir, quase que eu não chego lá encima de tanta dor, aí eu me sentei no corredor, aí ela disse para eu cuidar, andar logo, pois quando eu entrasse naquela sala tinha que ter o menino logo. Tava eu, ela e Deus somente. Aí eu fiquei apavorada, morrendo de medo dela. Aí quando entrei na sala tava ela e uma enfermeira. Essa enfermeira olhou para minha cara e disse:_ Porque você está chorando? Eu disse que tava com muita dor, aí ela mandou eu calar a boca que eu não era a primeira não, aí eu fiquei na minha. Eu me agarrei com Deus e pedi que ele nascesse logo. Ela fez o parto e ele não chorou nem nada, aí ele nasceu. Foi a única vez que eu vi essa mulher, não sei quem ela é e nem qual é o nome dela. Aí pronto, quando eu tive o neném eu desci lá para baixo e quando foi mais tarde chegou um médico na porta e perguntou se tava tudo bem. Aí eu disse que tava né, ele nasceu moreninho, depois chorou veio pra mim e não vi nadinha nele, aí no outro dia esse mesmo médico da porta disse que eu tava de alta, nem olhou para o menino, aí levei ele pra casa e no outro dia ele amanheceu todo amarelo, ele teve icterícia de 3º grau, que eu nunca ouvir falar nisso. Aí quando foi mais ou menos 12 horas minha sogra disse que ele tava muito quietinho e ele queria dormir e não conseguia fechar os olhos, nem chorava nem nada, só parado. Então levaram ele no médico, eu não fui, foi meu marido, minha sogra e minha cunhada. Chegando lá no hospital Santa Paula o médico olhou e mandou ele direto pra UTI, pois estava em coma. Aí nesse processo eu pensei que ele ia sair bom de lá né, porque ele ficou entre a vida e a morte, fez transfusão de sangue, escapou da morte. Ele saiu do hospital bem branquinho, porque antes ele tava roxo, era pra ele ter ficado na maternidade mesmo, mas como o médico não olhou, ele teve infecção neonatal também. Aí quando ele tava de alta, a médica chamou minha cunhada e contou algo a ela, mas minha cunhada não me contou para eu não perder o resguardo, que na verdade eu já tinha perdido, mas pra me poupar ela não disse nada e nem a meu esposo. Passamos na farmácia para comprar o leite e o remédio. Aí quando chegou em casa começou todo processo de descobrir o que ele tem e ele já chegou chorando até... Não me lembro muito de datas, se me perguntar se ele era gordo eu não sei,

porque era tanto sofrimento que eu não lembro. Só sei que quando fui na FUNAD ele tinha 3 meses e começou a fisioterapia com 6 meses. Ele passou 8 anos na FUNAD, na fisioterapia, quando ele completou 8 anos dispensaram ele da FUNAD, disseram que não adiantava mais fazer fisioterapia nele, porque ele tinha estacionado, o que ele tinha de aprender ele aprendeu, como ele não ganhou o andar, o falar, não ganhou nenhum movimento pra comer sozinho, nenhuma coordenação, então não adianta trabalhar mais nele. Isso foi outro erro da FUNAD, porque não pode deixar de fazer fisioterapia se não atrofia. Disseram que eu ia ficar fazendo em casa, que ele não ia aprender mais, nem ia falar, foi uma tapa na cara. Aí ele ficou 1 ano sem fazer fisioterapia, aí foi quando eu fui na Unipê e consegui por lá, foi onde disseram que a FUNAD não podia ter feito isso, porque ele precisa da fisioterapia e vai ter que fazer até o fim da vida dele, porque se não ele atrofia, ficar sem fazer ele não pode. Hoje ele faz na APAE.

3- Como a equipe de saúde lhe deu essa notícia?

R= Quando a médica me disse que ele tinha síndrome de West, eu perguntei o que era, aí ela olhou pra mim, ela era muito dura e disse que ele ia ter muitos desmaios e que eu teria que aceitar numa boa, aí eu disse: _Doutora, como é que eu vou aceitar numa boa se eu nunca vi isso? Outra vez eu cheguei lá ela passou um eletro da cabeça, aquele que entra na máquina tudinho, aí quando eu fui ler, eu disse que bom tá tudo normal e fiquei muito feliz. Aí quando cheguei na médica, ela perguntou porque eu tava tão contente e eu disse porque tá tudo normal. Ela respondeu que o fato de estar normal não quer dizer que ele não tem a doença não, ele vai ter isso, isso e isso. Eu saí de lá num choro só, porque essa médica era desse jeito, eu ia chegava lá calma e saia assim, ela é desse jeito, ela é dura demais, ela não alisa não. E como é uma doença que é... Muita mãe não conhece a doença não, se eu dizer a vocês que eu conheço a Paralisia Cerebral a fundo, eu não conheço não. Eu assisti um filme que dizia que a Paralisia Cerebral só atinge a coordenação e que a mente é normal. Eu discordo, porque eu acho assim... Porque é tão difícil você dizer que o filho é normal para uma mãe com o filho deficiente, porque quando ela ver que o

filho dela anda, mesmo que não seja normal, mas pra ela ele é perfeito né, exemplo uma mãe que tem um filho com Down, pensa que é normal, mas no fundo sabe que não é, porque normal é como eu e vocês. Eu vejo meu filho, ele é assim, a mente dele é boa entre parênteses, ele entende tudo que você fala, ele entende tudo que passa na televisão, mas tem o outro lado, por exemplo se eu der um carão nele, ele gosta muito de coisa de criança, ele fala com os bonecos e se eu brigo com ele, ele fica contando aos bonecos, aí eu fiquei pensando como é que a mente dele é normal se ele tem esse comportamento. Tem coisa que ele entende, mas coisas que não, ele fica falando na televisão, quando dou carão nele com Chaves, Samuca, fica me entregando e isso não é normal. (Mas você lembra com quanto tempo eles disseram não é Síndrome é Paralisia Cerebral?). Diante de tanto processo eu não sei dizer se foi com 3 ou 4 anos, foi nessa faixa. Foi... Hoje ele tem uma saúde graças a Deus, mas até uns 6 anos ele era assim, se alguém gripado passasse lá na rua ele pegava dentro de casa, hoje ele não me dá trabalho assim, o trabalho é que eu tenho que fazer tudo pra ele né, mas ele assiste televisão, dorme a noite toda, ele tem uma saúde boa. Então acho que foi com uns 3 anos que eu descobri. Ele dorme em uma cama de solteiro emborcado, aí eu coloco uma proteção pra ele não cair, porque às vezes ele desemborca. Ele dorme de um lado e o irmão do outro.

4-Como você descreveria a relação do seu filho com os outros familiares e com os colegas na escola?

R= Ele tem uma relação boa, ele gosta muito de fazer amizades, fala com todo mundo, quando vem na rua, do colégio até aqui ele conhece todo mundo, ele é muito comunicativo, porém tem pessoas que vocês sabem, existe sempre o preconceito, não adianta sabermos que tem pessoas que não aceitam, mas ele é bem comunicativo, tem uma memória muito boa, não esquece, ele lembra bem das pessoas. Até no sinal, se a gente tiver no carro e tiver um motoqueiro do lado ele fala, ele é muito comunicativo e muito carinhoso. (E o restante da família como reagiu quando descobriu que ele tinha uma deficiência?). Meus amores, nem sei dizer como foi, acho que todo mundo ficou assustado né, mas eu tive ajuda de todo mundo e ainda

hoje eu tenho, mas acho que foi difícil pra eles também. Apesar que eu tenho uma cunhada que chegou pra mim e disse assim: _Por que tu não ora pra Deus e pede pra curar ele ou levar ele de uma vez. Na hora eu fiquei... e isso ele já era grandinho. E eu passei por outra, no pior momento que eu tava passando chegou uma abençoada e disse que veio ver se meu filho já tinha morrido. Outra disse que veio ver meu filho doente. E eu só calada. Eu já passei por muitas, graças a Deus hoje não, mas toda mãe passa por isso. Até na igreja passei, meu filho já grande, eu tive problema com uma irmã, aliás eu fiquei com raiva dela assim, porque ele faz parte da salinha de crianças de 10 a 12 anos, então na época ela era professora da sala e ela não quis que ele ficasse lá. Aí eu levei ele lá e ela disse que não queria porque ele dava trabalho, disse que ele já tinha 15 anos e não queria. Mas ele gosta muito de uma menininha, de Mily e ele queria subir, então uma mulher falou pro pastor e ela na cara do pastor disse que não ficava porque ele dava trabalho e a outra irmã disse que ele não dava trabalho, mas ela continuou dizendo que não queria ele na sala dela, primeiro porque ele tinha 15 anos e porque criança deficiente dá trabalho. Aí eu passei muito tempo assim... Porque ela não sabe ao que chega... A gente aceita a deficiência de um filho porque é obrigado a aceitar, as circunstâncias da vida nos obriga a aceitar, porque claro que eu queria que o meu filho andasse, corresse, ele hoje com 18 anos estaria fazendo curso, trabalhando, namorando já, né verdade? No dia que ele não ver Mily ele fica triste, é uma paixão por ela, ele é louco por ela, ela tem 13 anos hoje.

5-O que você pensa sobre a inclusão tanto escolar como social?

R= Muito pouco, mas é muito bom pra eles, ele mesmo gosta muito de fazer amizades, imagine se eu fosse trancada direto, ele gosta de passear, de fazer amigos, então é muito bom para o deficiente, apesar de existir muitos casos de pessoas que rejeitam muito, mas essa é a vida, o ser humano é cheio de falhas mesmo, ninguém é obrigado a aceitar.

6- Como é a relação com a escola do seu filho?

R= É boa. Ele gosta muito de ir pra escola, ele aperreia pra ir, quando não tem aula ele acha ruim. Agora hoje eu não pude levar ele pra escola porque

ele é pesado e tem que colocar dentro do carro, por isso quem leva é o pai dele, mas hoje ele foi ao médico, ele é magro, mas é pesado, então eu tenho muita dificuldade nisso, aí quando fico só não tem como ele ir, aí ele falta muito na escola por conta disso, porque eu não tenho como, tenho dificuldade até de passar ele dessa cadeira pra cama. (Mas a senhora vai lá na escola, conversa com as professoras?). Eu converso muito com as professoras dele, esse ano eu acho que eu fui mais na escola lá, mas eu vou na escola, o pai sempre leva ele, é mais o pai que leva, eu vou assim, se eu não gostar de alguma coisa eu vou lá na professora e falo com ela, eu tô sempre em contato.

7-Quais as dificuldades que você enfrenta com relação ao seu filho com deficiência?

R= São muitas. A questão de andar, de passear, porque eu hoje fico muito presa dentro de casa, porque eu fico muito só com ele, eu ia muito aí na frente com ele, mas hoje já não vou, porque não consigo arrastar ele sozinha nessa cadeira, eu não tenho como, então ele fica muito preso dentro de casa por conta disso, de manhã ele vai pra escola, mas de tarde é ali na televisão. E ele também não ajuda, se você mandar ele ajudar ele endurece, às vezes ele quer ajudar, mas é pior endurece mais, trava mesmo, aí fica mais difícil. Se eu tiver doente, ele é uma pessoa que se preocupa muito com doença, se eu disser que tô com dor ele manda logo tomar remédio. (E como ele faz pra mandar tomar remédio?). Ele fica apontando pra o remédio, mandando tomar, aí ele olha se eu to com febre. Até com ele mesmo, se ele tiver gripado e você passar por ele dez vezes, dêz vezes ele coloca tua mão aqui, ele é muito observador se ver um carocinho ele tem o maior cuidado. Tenho dificuldade também na limpeza dele, porque a gente tá sempre improvisando, não tem assim as coisas adequadas, ele não fica na cadeira de banho porque ele não senta, então tudo é na cadeira de balanço, tem que levar ele pra o banheiro lá atrás, tem que trazer ele, então tudo isso é difícil. A cadeira de rodas tá pequena pra ele, a médica já passou outra, estou esperando faz uns 4 meses, esta não serve mais pra ele. Eu entrei com o pedido, pois eles deram o papel lá na

APAE pra ir na FUNAD, depois fui na secretaria do estado, porque é o governo que dá.

8-Quais são as suas expectativas para o futuro dele?

R= Peço a Deus que um dia ele arranje uma pessoa pra tomar conta dele, porque é tão triste, ele sente amor, ele se apaixona e seria muito bom, como tem deficiente que consegue, a gente sabe que é impossível, mas já pensou se Jesus colocasse uma pessoa pra cuidar dele, ia morar comigo é claro, porque jamais eu ia deixar ele morar só com alguém. E quanto as outras coisas eu nem paro para pensar, porque quando ele tinha 1 ano de idade eu pensava será que um dia ele vai andar? Eu vivia nisso entendeu, fica perguntando aos médicos, mas teve uma médica que disse: _Viva o hoje e esqueça o amanhã se não você vai enlouquecer com isso, pra mim não ficar na expectativa será que ele vai andar, será que ele vai falar. Então hoje eu não paro pra pensar no amanhã, eu vivo o hoje.

9-A escola tem correspondido a essas expectativas?

R=De certa forma sim, eu acho que a escola devia se empenhar mais, infelizmente... (Pode falar, não tenha medo não, que ninguém nem vai saber, nem se preocupe, se tiver queixa pode dizer). Crianças assim eles são inteligentes, se você me perguntar se meu filho sabe ler, sabe do jeito dele, se passar um letreiro ali ele lê anranran, mas ele lê, ele conta número. Ele passou três anos com a professora, então ele aprendeu cores, a contar, só que depois que esse abençoado tomou conta aí, esse diretor, ele não se preocupa com isso. Esse ano eu já briguei porque não tá fazendo tarefa, as professoras dizem que ele faz na escola só não vai pra casa, mas o caderno dele não tem dever, ano passado era cheio de dever. Ele aponta cor, ele aponta número, se tivesse uma pessoa que ajudasse ele. Infelizmente tá essa situação e ano passado ele mudava muito de professor, eu briguei porque a menina que tomava conta dele a vida era no celular, até esse ano ele fica parecendo um arranjo no canto da parede, não faz nada. (E em relação aos dias que pode levar ele pra escola? Pode levar todos os dias ou tem dias que não pode levar?). Esse ano ele quase não tá indo pra escola por causa dessas coisas. Ele só não vai na sexta por conta

da APAE que ele vai de manhã. Ele estuda de segunda a quinta de 7 às 10, mas aí ele só fica na sala até o lanche, que parece que é de 9 horas, depois vai esperar meu marido até 10, a menina fica batendo papo, tira ele da classe e ao invés dela ficar só com ele, fica uma roda de cuidadores e ele lá sem tá participando daquele papo, é isso que meu marido tem raiva. Então esse ano tá acontecendo muito isso, ele fica que nem um enfeite lá e o pessoal lá conversando e nem liga pra ele, ano passado deixaram um menino especial que anda correndo com a cadeira do meu filho pra lá e pra cá e meu marido não gostou. Ele falou, chamou atenção da menina, porque ele disse se o menino deixasse meu filho cair a culpada era ela e não a criança. Outra coisa também que eu não gostava, uma menina que tinha Down ficava empurrando a cadeira dele, se caísse ela não tinha culpa, elas ficam conversando ou então no telefone e as crianças pra cima e pra baixo. E sabemos que acidente acontece num piscar de olhos, jamais culparia a criança e sim a escola. Aí tudo isso aconteceu ano passado e esse ano ele tá meio esquecido. Tem hora que é uma professora, tem hora que é outra, e como a série dele é o 5º ano e é lá no primeiro andar, ele não sobe, porque não tem como subir as escadas, aí ele fica em baixo na classe do 3º ano e a menina pega o dever lá encima, parece que é assim, o sistema é esse, porque no começo eu falei que ele não ia poder subir e o diretor não colocou a sala embaixo, era pra ter feito isso e não fez, ele disse que ia fazer e não fez. Aí eu nem sei quem é a professora, só a cuidadora. Tem dia que ele fica numa sala tem dia que é em outra, nem sei como é, isso não é inclusão.

10-Como mãe de uma pessoa com deficiência o que você propõe aos outros pais com relação ao movimento de inclusão?

R= Acho assim, que os pais de deficientes devam se unir muito, hoje tem um grupo de mães de deficientes que se unem já por conta disso, para brigar pelos seus direitos, porque hoje é muito difícil, tem escola que não aceita, existe em escola em João Pessoa que é a maior dificuldade para colocar um deficiente, mesmo sabendo que é o nosso direito, mas é muita dificuldade. Tenho uma amiga que briga mesmo por conta disso. E assim, outras de vários cantos dizem que deficiente aonde chega não é bem

aceito, por isso é muito difícil. Existem mães que brigam por causa de escola, até mesmo em igreja que não devia ter isso, ainda tem pessoas que não aceitam, que não querem. É difícil, eu acho que devia ter mais, apesar de muitos direitos que tem, mas é difícil para os deficientes. Hoje, por exemplo, uma deficiência que é muito mais difícil a aceitação é a hiperatividade, porque você não tá vendo. Eu digo, porque tem mãe na APAE que tem muita dificuldade com o filho desse jeito, porque o povo não vê que a criança é deficiente, aí aquele menino é impossível, é danado, acham que é safadeza da criança. Existem deficiências que não mostram, o Down mostra, autista não mostra, uma mãe de um autista tem muita dificuldade, porque você olha pra criança e vê ela perfeita, não vê defeito nenhum, mas são os mais difíceis de lidar, eu tenho pena das mães. Eu tenho uma colega que tem um filho assim que nem meu filho, ela diz que é melhor a gente ter o menino assim sem andar do que desse jeito, porque as mães são muito mais nervosas, agitadas, porque acaba ficando por conta da luta que tem com o filho, porque mexe com elas, mexe demais. Tem um menino lá na APAE que eu tenho até medo, tem hora que ele chega te abraça, volta de novo, mexe no cabelo, aí a mãe dele fica que pelo amor de Deus, ela briga com qualquer ser humano ela briga, ela é desse jeito, a doença do filho acaba atingindo o psicológico da mãe, porque é difícil lidar, os nervos não aguenta não e você convive o dia todo com aquela criança, tem uma hora que você não tem equilíbrio não. Mas graças a Deus ele é uma pessoa calma, ele nunca tomou remédio controlado, eu morria de medo, porque eu sei que o remédio controlado é um paliativo que não resolve nada, aumenta só, não acalma a criança, ela fica dependente. Então eu tinha medo, mas ele só tomou remédio pra desenvolver a mente quando era novinho. Meu filho é muito carinhoso, quem trata ele bem ele não esquece, mas isso às vezes não é nem bom, porque ele é uma pessoa que fala com todo mundo. Eu tive um problema com o meu vizinho, porque ele tinha mania de passar por ele e chamá-lo de perigoso e gavião gritando, ele tinha essa mania, quando o menino ia pra escola, quando voltava. Teve um tempo que eu me abusei disso, porque pra quem olha pensa logo que... aí eu disse a ele que não gostava e ele ficou com raiva, mas meu filho não sabe quando alguém tá com raiva não. Eu sentei com meu vizinho e pedi

pra ele, como mãe, por favor não chamar mais meu filho de perigoso e nem de gavião, aí ele disse que pensava que ele gostava, aí eu disse que nem ele gostava e nem a gente, na verdade ele nem entendia. Aí o que aconteceu, ele deixou de falar comigo, e o pior toda vez que ele passa por aqui... Aí ele deixou de falar com o menino, mas quando meu filho passava falava com ele, mas ele olhava para o outro lado e meu filho insistindo em falar com ele. Aí a gente ficou chateado, porque ele não fala nem com o menino, e se meu filho passar dez vezes, dez vezes meu filho fala, porque ele é um menino que fala com todo mundo. Aí eu conversei com o meu menino e ele entendeu, eu disse: _Olhe, não fale mais com ele não, ele não quer falar com você. Eu ficava com vergonha e meu marido, porque de longe meu filho já falava com ele e ele nem aí. Ele ficou com raiva mesmo. Mas ele é um menino que fala com todo mundo, solta beijo, é uma maneira dele dizer que gosta da pessoa, ele beija a mão de qualquer pessoa, não é com enxerimento não, se vocês forem lá na sala, ele vai pegar a mão de vocês, vai beijar e passar no rosto, é assim com todo mundo, é a maneira dele expressar, porque se ele não gostar de você ele não faz isso não, se ele não for com a cara de alguém ele dá dedo, dá língua, ele diz logo. (Me diga uma coisa, esse termo, que antes chamava de especial e hoje chama de pessoa com deficiência...) Não, né pessoa com deficiência não, é... outro nome... lá na APAE dizem, mas eu não estou lembrada. (Certo, então obrigada, agora vamos falar com seu filho pra ir embora, se a senhora lembrar nos avise por favor). Tá certo, eu vou procurar saber amanhã na APAE.